



Espoon kaupungin pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten sekä heidän perheidensä palveluohjauskokeilun seurannan arviointi

[illegible]

Nikkanen, Maija

Puustinen, Netta

Vahvelainen, Martina

2010 Otaniemi

Laurea-ammattikorkeakoulu
Laurea Otaniemi

**Espoon kaupungin pitkäaikaissairaiden ja vammaisten
lasten sekä heidän perheidensä palveluohjauskokeilun
seurannan arviointi**

Maija Nikkanen
Netta Puustinen
Martina Vahvelainen
Sosiaalialan koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Syyskuu, 2010

Maija Nikkanen, Netta Puustinen, Martina Vahvelainen

Espoon kaupungin pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten sekä heidän perheidensä palveluohjauskokeilun seurannan arviointi

Vuosi 2010

Sivumäärä 57

Tämä opinnäytetyö on toteutettu yhteistyössä Espoon kaupungin kanssa, jolta saimme aiheen työhömmme. Espoon kaupungilla toteutti ”Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja heidän perheidensä palveluohjauskokeilu” vuosina 2004–2006. Palveluohjauskokeilun aikana kehitettiin toimenpide-ehdotuksia Espoon kaupungille ja yhteistyötahoille. Palveluohjauskokeilulle järjestettiin seuranta, jonka tarkoituksena on ollut viedä toimenpide-ehdotuksia eteenpäin. Opinnäytetyömme sijoittuu palveluohjauskokeilun seurannan arviointiin. Seurannan on määrä toteutua vuosina 2006–2010.

Opinnäytetyömme tarkoituksena on arvioida Espoon kaupungin palveluohjauskokeilun seurannan toimenpide-ehdotusten toteutumista sekä arvioida seurannassa käytettyä toimintatapaa kokeiluun osallistuneiden asiakasperheiden ja seurantaryhmän näkökulmasta. Opinnäytetyössämme puhumme seurantaryhmäläisistä palveluohjaajina.

Opinnäytetyössämme käytettiin laadullista tutkimusmenetelmää. Aineisto kerättiin haastattelemalla asiakasperheitä ja palveluohjaajia. Haastattelut toteutettiin helmikuun-toukokuun 2010 aikana. Haastatteluista saatu aineisto analysoitiin teoria ohjaavaa sisällönanalyysia käyttäen.

Haastatteluiden perusteella yhdeksi suurimmaksi aiheeksi nousi vammaisten lasten epätasa-arvoisuus kehitysvammaisiin sekä koko väestöön nähden. Vammaisen lapsen perheen arkea helpottavat asiat ovat haastattelujen perusteella edelleen puutteellisia. Kuitenkin haastatteluiden perusteella lähes jokaista toimenpide-ehdotusta on saatu viedyksi eteenpäin. Palveluohjauskokeilussa käytetystä toimintamallista oli sekä asiakasperheillä että palveluohjaajilla pääosin positiivisia kokemuksia, ja he olivat myös yhtä mieltä seurannan järjestämisen tarpeellisuudesta. Tulosten perusteella voidaan todeta, että ilman seurantaa toimenpide-ehdotukset olisivat unohtuneet. Seurannan ansiosta asiat ovat edenneet jatkuvasti. Palveluohjaajat kuvasivat seurantamallin olevan ainoa laatuaan ja edelläkävijä.

Tulevaisuudessa olisi mielenkiintoista tutkia toimenpide-ehdotusten toteutumista uusissa vammaisten lasten perheissä. Tätä kautta olisi mahdollista saada monipuolisemmin tietoa toimenpide-ehdotusten edistymisestä perheiden näkökulmasta. Kehittämisideoita seurannan järjestämiseen olisivat toimenpide-ehdotusten määrän, työntekijöiden vaihtuvuuden sekä resurssien huomioiminen.

Maija Nikkanen, Netta Puustinen, Martina Vahvelainen

Evaluation of the follow-up trial of service management for children with a chronic illness or disability and their families in the City of Espoo

Year 2010

Pages 57

The thesis is conducted in cooperation with the City of Espoo which also suggested the actual research topic. In 2004-2006 the City of Espoo carried out a pilot project "Service management trial for children with a chronic illness or disability and their families". Based on the service management project, proposals for action were developed and introduced to the City of Espoo and the collaborating partners. A follow-up was held for the service management project with the intent to forward the proposals. The thesis is a part of the evaluation of the service management follow-up. The follow-up is planned to take place between years 2006 and 2010.

The purpose of the thesis is to evaluate the implementation of the proposed actions regarding the follow-up of the service management pilot project of the City of Espoo. Our purpose is also to evaluate the methods used in the follow-up from the viewpoint of the client families and the follow-up group, which participated in the project. In our thesis we are referring to the follow-up group as service counselors.

The research method used in our thesis is qualitative and the data was collected by interviewing the client families and service counselors. The interviews were conducted during February – May in 2010. The material from the interviews was analyzed by using content analysis.

Based on the interviews, one of the major issues that emerged was the inequality between the disabled children and the mentally handicapped as well as the inequality between the disabled children and the entire population. Based on the interviews the factors that ease the everyday life of a family with a disabled child are still inadequate. However, based on the interviews almost every proposal for action has been carried forward. Both the client families and the service counselors had mostly positive experiences of the methods used in the service management project and they also agreed on the necessity of organizing a follow-up. The findings suggest that without follow-up, the proposals for action would have been forgotten. The follow-up has contributed to the continuous development of the suggested actions. The service counselors described the follow-up model to be unique and a forerunner.

In the future, it would be interesting to examine the implementation of the proposed actions in the future families with disabled children. This way it would be possible to obtain more versatile information about the development of the proposed actions from the perspective of the families. Further development ideas in organizing follow-up would be taking into consideration the resources, number of the proposals and the employee turnover.

Keywords: service management, disability, evaluation

Sisällys

1 Johdanto	6
2 Palveluohjaus ja vammaisuus.....	7
2.1 Palveluohjaus	7
2.2 Vammainen lapsi, perhe ja vanhemmuus	11
2.3 Espoon kaupungin pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten sekä heidän perheidensä palveluohjauskokeilu	13
3 Palveluohjauskokeilun toimenpide-ehdotukset ja seuranta	15
4 Opinnäytetyön toteutus	16
4.1 Arviointitutkimus	16
4.2 Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymykset	20
4.3 Tutkimusaineiston kerääminen.....	21
5 Sisällönanalyysi	22
6 Tulokset.....	23
6.1 Toimenpide-ehdotukset asiakasperheiden näkökulmasta	23
6.1.1 Palvelut	23
6.1.2 Vertaistuki	25
6.1.3 Eriarvoisuus	25
6.1.4 Toimiva arki	26
6.1.5 Kumppanuus.....	26
6.2 Toimenpide-ehdotukset palveluohjaajien näkökulmasta	27
6.2.1 Varhainen tuki	27
6.2.2 Arjen palvelut.....	27
6.2.3 Syrjäytymisen ehkäisy.....	30
6.2.4 Toimintamallit	34
6.3 Seurantamalli asiakasperheiden näkökulmasta	34
6.3.1 Seurantamalli	34
6.3.2 Vaikuttaminen	34
6.3.3 Kehittyminen.....	34
6.3.4 Merkityksellisyys.....	35
6.4 Seurantamalli palveluohjaajien näkökulmasta.....	35
6.4.1 Seurantamalli	36
6.4.2 Syrjäytymisen ehkäisy.....	38
6.4.3 Asiantuntijuuden jakaminen	38
6.4.4 Edelläkävijä	39

6.4.5 Seurantavaikutukset	39
6.4.6 Kehittämisen kohteet	40
7 Yhteenveto tuloksista	41
7.1 Asiakasperheiden ja palveluohjaajien näkemyksiä toimenpide-ehdotusten toteutumisesta	41
7.2 Asiakasperheiden ja palveluohjaajien näkemyksiä palveluohjauskokeilussa käytetystä seurantamallista.....	43
8 Pohdinta	44
9 Eettisyys opinnäytetyössä	46
10 Luotettavuus opinnäytetyössä	47
Lähteet.....	49
Liitteet	51
Liite 1 Toimenpide-ehdotukset Espoon kaupungille ja yhteistyötahoille	51
Liite 2 Teemahaastattelu perheet	52
Liite 3 Teemahaastattelu seurantaryhmä	53
Liite 4 Saatekirje	54

1 Johdanto

Opinnäytetyömme tarkoituksena on arvioida Espoon kaupungin palveluohjauskokeilun seurannan toimenpide-ehdotusten toteutumista kokeiluun osallistuneiden asiakasperheiden ja palveluohjaajien näkökulmasta sekä arvioida seurannassa käytettyä toimintamallia. Opinnäytetyön aihe tuli Espoon kaupungilta, joka toimii samalla toimeksiantajanamme. Espoon kaupungin puolelta yhteyshenkilöinä toimivat seurannan toteuttajat. Opinnäytetyömme keskeiset teoreettiset käsitteet ovat palveluohjaus ja vammaisuus.

Espoon kaupungin Pitkääikaissairaiden ja vammaisten lasten ja heidän perheidensä palveluohjauskokeilu toteutettiin vuosina 2004–2006, ja palveluohjauskokeilun seurannan on puolestaan määrä toteutua vuosien 2006–2010 aikana. Palveluohjauskokeilun myötä on kehitetty Espoon kaupungille ja yhteistyötahoille toimenpide-ehdotuksia, joiden toteutumista seurantaryhmä pyrkii toimeenpanemaan. Palveluohjauskokeilun seuranta on toteutettu tapaamalla kokeiluun osallistuneita asiakasperheitä säännöllisin väliajoin ja järjestämällä työpajoja seurantaryhmälle. Seurantatapaamisissa on käyty läpi jo toteutuneita sekä työn alla olevien toimenpide-ehdotusten tilannetta. Palveluohjauskokeilun seurannan palveluohjaajat koostuvat sosiaali- ja terveysalan ammattilaisista, jotka edustavat Jorvin sairaalaa, vammaisjärjestöjä sekä sosiaali- ja terveystoimea. Palveluohjaajina oman työnsä ohella on toiminut muun muassa terveydenhoitaja, järjestötyöntekijä, kuntoutusohjaaja ja sosiaaliohjaaja.

Aloitimme opinnäytetyön tekemisen tapaamalla alkusyksystä 2009 Espoon kaupungin yhteyshenkilöitämme ja tutustumalla palveluohjauskokeiluun. Tutkimusluvan saatuaamme haastattelimme asiakasperheitä ja palveluohjaajia helmikuun ja toukokuun 2010 välisenä aikana. Haastatteluista saatu aineisto analysoitiin aineistolähtöistä sisällönanalyysia käyttäen kesä- heinäkuussa 2010. Viimeistelimme opinnäytetyömme elokuussa 2010.

2 Palveluohjaus ja vammaisuus

Opinnäytetyömme sijoittuu Espoon sosiaali- ja terveystoimen palveluohjauskokeilun seurantaan. Palveluohjauskokeilun kohderyhmä on pitkäaikaissairaat ja vammaiset lapset sekä heidän perheensä. Tämän vuoksi olemme käsitelleet työssämme vammaisuutta ja vammaisen lapsen vanhemmuutta. Vammaisuuden lisäksi esittelemme seuraavissa kappaleissa Espoon kaupungin palveluohjauskokeilusta.

2.1 Palveluohjaus

Palveluohjaus (case management) on lähtöisin Yhdysvalloista 1920-luvulta. Työtapa on sieltä levinnyt erityisesti Britanniaan ja Kanadaan. Palveluohjausta käytetään erityisesti mielenterveyspotilaiden, vammaisten henkilöiden ja aids-potilaiden hoidossa. Palveluohjausta on yritetty juurruttaa suomalaiseen sosiaalijärjestelmään jo 1960-luvulta lähtien, mutta vasta 1990-luvun puolivälissä aiheesta alettiin keskustella enemmän. (Pietiläinen & Seppälä 2003, 17-19.) Pohjoismaissa palveluohjaus keskittyy pääosin mielenterveyspotilaisiin. Varsinkin Ruotsissa aihetta on tutkittu paljon. (Pietiläinen & Seppälä 2003, 22.)

Palveluohjaus voidaan määritellä monella eri tavalla sen mukaan, kuvataanko asiakkaan ja palveluohjaajan keskinäistä suhdetta, palveluohjaajan työtä muutosten aikaansaamiseksi ja asiakkaiden elämäntilanteen parantamiseksi, toimintaa palvelujärjestelmässä vai palveluohjaajan työskentelyä asiakkaan ja viranomaisen välillä. Lisäksi jokainen asiakasryhmä tuo työskentelyyn erilaisuutta. Yhteistä kaikilla kuitenkin on se, että palveluohjaajan työnantajana toimii aina asiakas. (Suominen & Tuominen 2007, 13.) Suominen ja Tuominen (2007, 13) määrittelevät kirjassaan palveluohjauksen seuraavanlaisesti

”Palveluohjaus perustuu asiakkaan todelliseen kohtaamiseen ja hänen mahdollisimman itsenäisen elämänsä tukemiseen.”

Pietiläinen ja Seppälä (2003, 10) puolestaan tarkoittavat palveluohjauksella seuraava

”Palveluohjauksen käsitteellä kuvataan niitä toimintoja, joilla asiakkaan ja viranomaisia edustavan palveluohjaajan yhteistyönä suunnitellaan, organisoidaan, yhteensovitetään ja arvioidaan palveluja, joita asiakas tai hänen perheensä tarvitsevat nykyisessä elämänvaiheessa elämänhallintansa tueksi.”

Sauli Tuominen kirjoittaa artikkelissaan ”Palveluohjaaja hyvinvointivaltion ja kansalaisen välissä” Sosiaali- ja terveysviesti lehdessä (4/2009), että palveluohjaus tulisi ottaa Suomessa

laajemmin käyttöön, sillä se on taloudellisesti ja inhimillisesti kannattavaa.

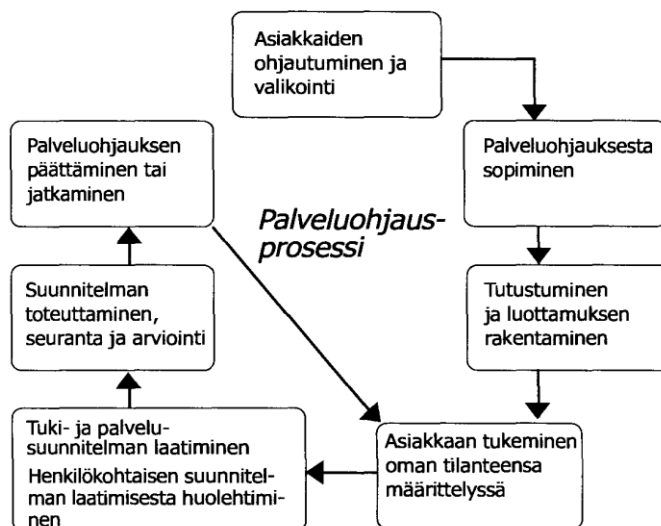
Palveluohjaukseen liittyy asiakkaan kanssa tehtävän työn (case management) lisäksi myös palveluiden ja tukien koordinoiminen (service coordination). Pietilä ja Sipilä (2003, 15) määrittelevät service coordinationin palveluiden tuottamiseksi ja tarjoamiseksi asiakkaalle. Eri palveluiden tiedostaminen ja niiden hyödyntäminen on asiakkaan hyvinvoinnin kannalta erittäin tärkeä osa palveluohjaajan työtä. On hallittava jo olemassa olevat tuki- ja palveluverkosto sekä myös pystyttävä vastaamaan asiakkaan tarpeisiin luomalla uusia toimintatapoja.

Palveluohjauksen työote jaetaan kolmeen eri malliin. *Varsinainen palveluohjaus* tarkoittaa sitä, että asiakas itse toimii palveluohjaajan työnantajana eikä palveluohjaaja voi käyttää viranomaisvaltaansa asiakasta kohtaan. *Palveluohjauksellisella työotteella* puolestaan tarkoitetaan, että palveluohjaaja koordinoi palveluita asiakkaalleen. Kolmas työote on *konsultoiva työote*, jossa asiakasta autetaan jossain yksittäisessä selvärajaisessa ongelmassa tai pulmatilanteessa. (Suominen & Tuominen 2007, 16.) Tämän lisäksi palveluohjaus voidaan jakaa viiteen erilaiseen malliin: *perinteiseen palveluohjaukseen, intensiiviseen ja yksilölliseen palveluohjaukseen, asiakkaan itsemääräämisoikeutta korostavaan palveluohjaukseen, siirtymävaiheen palveluohjaukseen sekä asianajomalliseen palveluohjaukseen*. Perinteisessä palveluohjausmallissa palveluohjaajalla voi olla useita asiakkaita, sillä tarkoituksena ei ole korostaa palveluohjaajan ja asiakkaan välistä suhdetta. Palveluohjaajan tulee kuitenkin tuntea ja hallita palvelujärjestelmä ja tätä kautta ohjata asiakasta oikeanlaisten palveluiden piiriin. *Intensiivisessä ja yksilöllisessä palveluohjausmallissa* puolestaan pureudutaan intensiivisesti asiakkaan vaikeaan elämäntilanteeseen ja palveluohjaajan asiakasmäärät ovat tästä syystä pieniä. Intensiivisen palveluohjauksen tunnetuin muoto on kliininen case management. (Suominen & Tuominen 2007, 31-32.) *Asiakkaan itsemääräämisoikeutta korostavalla palveluohjauksella* tarkoitetaan asiakkaiden omien voimavarojen hyödyntämistä. Palveluohjaustyötä määrittävät asiakkaan omat toiveet. *Siirtymävaiheen palveluohjausta* käytetään siirtymävaiheissa, esimerkiksi koulun aloittamisessa. Palveluohjaajan rooli voi olla myös asiakkaan edun puolustaja, tällöin puhutaan *asianajomallisesta palveluohjauksesta*.

Ala-Nikkola ja Sipilä (1997, 12) ovat erottelleet palveluohjauksen viisivaiheiseksi prosessiksi. Näitä ovat

- * Asiakkaiden valikointi
- * Asiakkaan palvelutarpeiden arviointi
- * Palveluiden suunnittelu ja järjestäminen
- * Tavoitteiden toteutumisen seuranta ja järjestelyiden korjaaminen
- * Palvelukokonaisuuden korjaaminen
- * Palveluohjauksen päättäminen.

Asiakkaiden valikoinnilla ja palvelutarpeiden arvioinnilla tarkoitetaan, että palveluohjaus kohdennetaan asiakkaisiin jotka hyötyvät siitä. Palveluohjaus ei vastaa akuuttiin hätään silloin kuin apua on saatavilla nopeasti jotain muuta kautta. Palveluohjaukseen tulevalle asiakkaalla tulee olla todellisia vaihtoehtoja ongelmiinsa; palveluohjauksesta tulee siis olla hyötyä asiakkaalle. Palveluohjaus on myös ennaltaehkäisevää työtä ja yksi pyrkimys onkin elämäntilanteen vahvistaminen. Palveluiden suunnittelulla ja järjestämisellä tarkoitetaan asiakassuunnitelman tekemistä ja palvelukokonaisuuden rakentamista. Tavoitteiden seuranta ja järjestelyiden korjaaminen sekä palvelukokonaisuuden korjaaminen ajaa takaa vastuun ja yhteistyön jatkuvuutta koko prosessin ajan. Palveluohjausprosessia arvioidaan ja tarkastetaan vastaavako ne asiakkaan tarpeita myös toimenpiteiden käynnistyttyä. Palveluohjauksen päättäminen on palveluohjauksen viimeinen prosessi. Siinä asiakas ja palveluohjaaja yhdessä arvioivat yhteistyötä ja päättävät yhteistyön yhdessä. (Suominen & Tuominen 2007, 40-42 ; Pietiläinen & Seppälä 2003, 37-40.)



Kuvio 1. Palveluohjausprosessi

(Pietiläinen & Seppänen 2003, 37)

Pietiläisen ja Seppälän (2003, 12) mukaan palveluohjaus on prosessi, jolla on alku ja loppu. Toteutuakseen hyvin palveluohjauksessa tulee rakentua luottamussuhde asiakkaan ja palveluohjaajan välille. Palveluohjauksen tavoitteellinen työskentely on aina asiakaslähtöistä. Lyhyissä, kerran tai kahden kestävässä asiakassuhteissa palveluohjausprosessin käynnistäminen voi olla turhaa. Palveluohjausprosessia pidetään tärkeänä niissä tapauksissa, kun esimerkiksi asiakkaan elämäntilanne muuttuu ja hän on elämässään siirtymävaiheessa. Palveluohjaus on merkittävä myös silloin kun asiakas on pudonnut tai putoamassa palveluiden ulkopuolelle ja hänen asioidensa hoitamiseen tulee paneutua huolella. Asiakas tarvitsee apua myös silloin kun asiakkaan tuen tarve on laaja-alainen tai hänellä on useita eri tahoja joiden kanssa hänen tulee tehdä yhteistyötä. Palveluohjaus voidaan järjestää erilaisille asiakkaille eri tavoin; valitaan sellainen lähestymismuoto ja työskentelytapa joka auttaa asiakasta parhaiten.

Suomisen ja Tuomisen (2007) mielestä tärkeintä palveluohjaajan työssä on kohdata asiakas tasavertaisena kumppanina. Palveluohjaajan tulisi mennä sinne missä asiakas on, hänen luonnolliseen ympäristöönsä. Palveluohjaajalla ei ole oikeuksia tehdä päätöksiä asiakkaansa puolesta ja näin ollen se poikkeaa viranomaislähtöisestä sosiaalityöstä.

Parhaimmillaan palveluohjaus säästää perheen voimavaroja muutenkin uuvuttavassa arjessa. Työn ja perhe- elämän yhteensovittaminen voi olla hyvin haastavaa, jos aika kuluu erilaisten palveluiden ja tiedon hakemisessa. Palveluohjaus mahdollistaa sen, että perheen ei tarvitse mennä työntekijältä toiselle, vaan yksi ihminen hoitaa perheen asioita. Tämä säästää aikaa ja mahdollistaa, että vanhemmilla on enemmän aikaa ja voimavaroja perheelle ja lapsilleen. (Pietiläinen & Seppälä 2003, 60.)

Pietiläinen & Seppälä (2003, 24-25) kertovat Kehitysvammaliiton EKA- projektista, jonka mukaan kehitysvammaiset ja pitkäaikaissairaiden lasten perheet eivät löydä palveluviidakosta heitä koskettavaa palvelua; tietolähteenä on usein samanlaisessa elämäntilanteessa oleva perhe. Perheet eivät ole tietoisia erilaisista palveluista tai mistä tietoa ja tukea tulisi saada. Hakemusten täyttäminen ja oman tilanteen selittäminen kerrasta toiseen ei palvele asiakkaan tarpeita. Myöskään työntekijät eivät aina tiedä palveluista tai osaa ohjata perhettä oikean palvelun piiriin. Pietiläisen ja Seppälän (2003, 27-28) mukaan asiakkaan autonomia ja vastuun ottaminen mahdollistuu kun palveluohjaaja toimii vastuullisena kumppanina.

Parhaimmassa tapauksessa palveluohjaus vapauttaa perheelle voimavaroja ja täten auttaa vanhempia ja koko perhettä. Palveluohjaaja kartoittaa yhdessä vanhempien kanssa erilaisia ratkaisuja kuitenkin korvaamatta palveluita ja tekemättä asioita perheen puolesta. Lähtökohtana eivät ole jo olemassa olevat palvelut vaan perheiden tarpeet, joihin etsitään yhdessä ratkaisuja. Palveluohjaaja toimii ikään kuin linkkinä perheen ja palveluiden välillä.

Tällöin perheen ei tarvitse seikkailla yksin palveluviidakossa. (Pietiläinen & Seppänen 2003, 60.)

Palveluohjaus perustuu luottamukselliseen ja vuorovaikutukselliseen suhteeseen asiakkaan ja palveluohjaajan välillä. Avoin dialogi, jossa asiakkaan tarpeet tulevat huomioiduksi ja hänet kohdataan oman elämänsä asiantuntijana, auttaa asiakasta tuntemaan, että häntä kuunnellaan. Asiakaslähtöiseen työhön kuuluu asiakkaan omien valintojen ja mielipiteiden kunnioittaminen sekä vastausten etsiminen ongelmiin yhdessä työntekijän kanssa. (Pietiläinen & Seppälä 2003, 26-28.)

2.2 Vammainen lapsi, perhe ja vanhemmuus

YK:n hyväksymässä (13.12.2006) Yleissopimuksessa vammaisten henkilöiden oikeuksista vammaisuus määritellään seuraavasti

“Vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, jonka vuorovaikutus erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa.” (Euroopan parlamentti 2009.)

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (3.4.1987/380) määrittelee vammaisuuden puolestaan seuraavanlaisesti

”Vammaisella henkilöllä tarkoitetaan tässä laissa henkilöä, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista.”

Yleisesti Suomessa on ajateltu vammaisen aseman olevan hyvä. Vuonna 1987 asetettu Vammaispalvelulaki toi vammaisten oikeudet esille sekä takasi heille peruspalvelut. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2003, 16-17.) Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (3.4.1987/380) onkin laadittu varmistamaan, että jokaisella on oikeus ja mahdollisuus tarvittaviin palveluihin tasavertaisesti. Lain tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia tasavertaisena yhteiskunnan jäsenenä ja poistaa sekä ehkäistä vammaisuuden aiheuttamia esteitä. Laki määrittelee muun muassa missä määrääjassa palveluja ja tukitoimia tulee alkaa selvittämään ja mitkä tahot ovat vastuussa palveluiden järjestämisestä. Lain mukaan kuntien tulee itse huolehtia, että tarpeen edellyttämät palvelut ja tukitoimet tulee järjestettyä ja että vammaisen henkilön yksilöllinen avun tarve huomioidaan palveluita järjestettäessä (www.finlex.fi).

Vammaisuus on terminä hyvinkin monitahoinen. Kyse on vammaisella yksilöllä olevasta yksilöllisestä haitasta, jonka perustana on fyysinen tai psyykkinen poikkeavuus valtaväestöön

nähdessä, mutta muuten käsite voidaan määritellä myös sosiaalisesti. Tällöin käsite kuvaa ihmisten käsitystä vammaisuudesta tai vammaisesta ihmisestä, eikä vammaisen henkilön fyysisiä valmiuksia tai ominaisuuksia, toiveita ja tarpeita. (Lampinen 2007, 27- 28.)

Kun perheeseen syntyy vammaisen lapsi tai lapsi vammautuu pysyvästi, on todennäköistä, että vanhemmilla ei ole tietoa vammaisen lapsen kanssa elämisestä. Usein perheet eivät tiedä erilaisista palvelumahdollisuuksista eivätkä ammattilaisten ja viranomaisten kanssa neuvottelemisesta juuri mitään. Perheen uudenlainen tilanne vaikuttaa vanhempien kokonaisvoimavaroihin, sekä lapsen vammaisuus herättää vanhemmissa monenlaisia tunteita. Kaiken tämän lisäksi arjessa aikaa vievät välttämättömät kontrollikäynnit sairaaloissa, kuntoutus, hakemusten ja selvitysten täyttäminen lapsen vammasta eri viranomaistahoille ja niin edelleen. (Lampinen 2007, 41-42.) Juuri tässä arjen työssä ja asioiden selvittämisessä palveluohjaajan apu ja tuki on ensiarvoisen tärkeää.

Erikssonin (2008) mukaan vammaisen lapsen ja hänen perheensä asioissa moni palvelutaho vastaa heidän palveluistaan. Mikään yksittäinen taho ei pysty vastaamaan kokonaisuudesta; usein perhe on asiakkaana monissa eri sektoreissa kuten sosiaalitoimessa, terveydenhuollossa ja koulutoimessa. Lapsiperheessä vanhemmat ovat ensisijainen yhteistyökumppani, mutta esimerkiksi vammaisen lapsen kanssa työskennellessä tulee mahdollisimman paljon ottaa huomioon hänen näkemyksiään ja rohkaista niiden esilletuomista. (Pietiläinen & Seppälä 2003, 60.)

Arjessa palveluiden hajanaisuus aiheuttaa vammaiselle lapselle ja hänen perheellensä paljon päänvaivaa. Esimerkiksi vammaispalvelutarjonnan kattavuus on hyvin paikka- ja maakuntakohtaista. Pienistä kunnista ei välttämättä löydy yhtä kattavaa palvelutarjontaa kuin suurkaupungeista, jolloin perhe joutuu usein matkustamaan palveluiden perässä. (Eriksson 2008,142; Kumpuvuori & Högbäck 2003, 17.) Myös tässä kohdassa palveluohjauksen tärkeys korostuu.

Elämänhallinta-termiä on käytetty paljon vammaistutkimuksessa kuvaamaan vammaisen ihmisen selviytymistä ja vammaisen lapsen vanhemman selviytymistä. Tutkimuksista on noussut esiin, että vammaisen lapsen vanhemmilla on hyvin erilaisia tapoja hallita stressiä ja selvittää arjesta. Myös vanhemmuudella on hyvin erilaisia merkityksiä eri yksilöillä. Tutkimusten kautta on myös huomattu, että mitä enemmän vanhemmilla on elämässään tasapainottavia elementtejä sitä vahvempi on heidän kokonaiselämäntilanteensa ja sitä vähemmän vammaisen lapsen vanhemmuudesta koetaan stressiä. Elämänhallinnan tasolla on puolestaan hyvinkin paljon eroavaisuutta. (Eriksson 2008, 34.)

Vammaisen lapsen vanhemmuudessa vuorottelevat niin uupumus kuin riemukin. Monet vanhemmat ovat kuitenkin joutuneet asennoitumaan puolustamaan ympäröivälle ympäristölle lastaan ja tämän elinolosuhteita saadakseen heille kuuluvia vammaispalveluita. (Eriksson 2008, 35.)

2.3 Espoon kaupungin pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten sekä heidän perheidensä palveluohjauskokeilu

Palveluohjauksesta on viime vuosina kiinnostuttu yhä enemmän. Aiheesta on tehty useita eri tutkimuksia, jotka ovat kohdistuneet eri asiakasryhmiin muun muassa huumeriippuvaisiin, työkäisiin sosiaalitoimiston asiakkaisiin sekä vammaisiin henkilöihin. Esimerkiksi Erja Pietiläinen on toimittanut projektiraportin ”Lapsi, perhe ja palveluohjaus. Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä palveluohjauskokeilu 2001-2003” sosiaali- ja terveysministeriön palveluohjauskokeilusta. Kokeilu perustui sosiaali- ja terveydenhuollon tavoite- ja toimintaohjelmaan vuosille 2000-2003. Palveluohjausta on myös tutkittu huumeriippuvaisten kanssa työskenneltäessä. Helsingin kaupungin sosiaaliviraston julkaisema arviointiraportti ”Mikä palveluohjauksessa toimii, kenen kohdalla ja missä olosuhteissa?” tuo esille, että palveluohjaus sopii hyvin huumeriippuvaisten sosiaalipalveluihin. Arviointiraportin mukaan jatkossa tarvitaan entistä enemmän tietoa asiakkaiden saamista hyödyistä.

Seuraavissa kappaleissa esittelemme opinnäytetyömme taustalla ollutta Espoon kaupungin palveluohjauskokeilua. Lähteenä olemme käyttäneet Sirkku Kiviniityn ja Maritta Samuelssonin (2006) kirjoittamaa raporttia Espoon pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja heidän perheidensä palveluohjauskokeilusta.

Vuonna 2001 sosiaali- ja terveysministeriö järjesti tilaisuuden palveluohjauskokeilun käynnistämisajatuksista. Tähän tilaisuuteen osallistuneiden kuntien edustajien nimet julkaistiin myöhemmin eri vammaisyhdistyksien ylläpitämien lehtien sivuilla. Tämän takia espoolaiset vammaisten lasten perheet olettivat, että Espoossa on käynnistynyt palveluohjaushanke. Tämä tuotti lukuisia yhteydenottoja, joiden perusteella vuonna 2004 käynnistyi Espoon pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten sekä heidän perheidensä palveluohjauskokeilu.

Hanketyöskentelyn alussa kuultiin kokeiluun ilmoittautuneita perheitä sekä kerättiin yhteen tahoja, jotka tuntevat vammaisten lasten perheiden tilannetta. Mallia haettiin tilanteeseen, jossa lapsi syntyy vammaisena. Hankkeeseen osallistuneiden palveluohjaajien käytössä oli laaja-alainen asiantuntijaverkosto. Hanketta ohjasi perhe- ja sosiaalipalveluiden johtoryhmä.

Espoon palveluohjauskokeilun organisaatioon kuuluivat kokeiluun osallistuneet perheet, palveluohjaajat, yhteistyötahoina Espoon kaupungin sosiaali- ja terveystoimi, sivistystoimi, Jorvin sairaala, kansaneläkelaitos, Uudenmaan CP-yhdistys ry ja Jaatinen- vammaisperheiden monitoimikeskus ry. Lisäksi hankkeeseen osallistui Laurea - ammattikorkeakoulu, Omnia Espoon seudun ammattiopisto sekä asiantuntijat apuna muun muassa sosiaalipalveluista, kehitysvammapalveluista, lakiasioista, terveydenhuollosta ja kuntoutuksesta. Palveluohjauskokeiluun osallistui 14 perhettä, joiden lapsilla oli erityyppisiä vammoja. Lapset olivat iältään 2–10-vuotiaita. Kokeilussa oli lisäksi mukana kuusi vapaaehtoista palveluohjaajaa, jotka tekivät palveluohjausta oman toimen ohessa. Palveluohjaajat työskentelivät sosiaali- ja terveystoimessa, Jorvin sairaalassa ja vammaisjärjestössä. Palveluohjauskokeilussa palveluohjaajien työn lähtökohtana oli kohdata perheen todellisia tarpeita.

Palveluohjauskokeilun myötä vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten perheet tulivat näkyviksi. Perheet itse kokivat saaneensa palveluohjauksen kautta vertaistukea sekä tunsivat tasavertaisuutta palveluohjaajien ja perheiden välillä. Vanhemmat pääsivät palveluohjauksen avulla kertomaan kuinka he perheenä voivat ja heitä kuultiin aidosti. Lisäksi vanhemmat kokivat voivansa vaikuttaa vammaisten lasten palveluiden kehittämiseen ja perheen hyvinvoinnin lisääntyneen. Palveluohjauskokeilu on antanut perheelle tukea ja apua hallita vammaisten lasten perheille suunnattujen palvelujen kokonaisuutta. Palveluohjauksen merkityksellisyys on noussut esiin myös muissa tutkimuksissa. Esimerkiksi Hanna Elorannan pro gradu-työssä ”Asiakkuuden ja osallisuuden rakentuminen palveluohjauksessa” (2006) todetaan, että palveluohjaus on auttanut asiakkaita ongelmien ratkaisussa sekä palveluviidakossa selviytymisessä.

Samoja asioita nousi esiin palveluohjauskokeilusta tehdystä pro gradu-tutkimuksesta. Leena Rivanti teki vuonna 2006 Helsingin yliopistoon valtiotieteelliseen tiedekuntaan pro gradu-tutkielman ”Hallitsemattomasta asiakkuudesta hallittuun asiakkuuteen? Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja heidän perheidensä palveluohjauskokeilusta 2004-2005 Espoossa”. Rivanti haastatteli 8 palveluohjauskokeiluun osallistunutta espoolaista perhettä. Haastattelut käsittelivät palveluhistoriaa ja palveluohjaukseen kohdistuvia toiveita sekä palveluohjauskokeilun merkitystä perheille. Rivannin pro gradun tavoitteena oli selvittää missä määrin moniasiakkuus hallitsee perheiden elämää ja selkiyttääkö projektimuotoinen palveluohjauskokeilu perheiden tilannetta. Tutkimuksesta kävi ilmi, että myönteisenä pidettiin oman kontaktihenkilön olemassaoloa ja häneltä saatua tukea. Palveluohjaajat kertoivat eri palveluista ja vaihtoehtoista perheille. Perheiden mielestä palveluohjausta tulisi tarjota automaattisesti alusta alkaen kaikille sitä tarvitseville, ja että jatkuvuus palveluohjauksessa on tärkeää. Vanhemmat myös toivoivat, että palveluohjaajalla olisi kokemusta vammaisista. Useat perheet toivat esille myös huolen niistä perheistä, jotka ovat

liian väsyneitä tai eivät osaa etsiä heille sopivia palveluja.

Kaiken kaikkiaan palveluohjauskokeilun sisältö koettiin kaikkien osapuolten taholta monipuoliseksi, merkittäväksi ja antoisaksi. Vanhemmat toivat esiin, että useissa tilanteissa palvelutarpeet liittyivät siirtymävaiheisiin, esimerkiksi lapsen siirtyessä päivähoidosta kouluun. Näissä tilanteissa vanhemmat ovat kokeneet tiedonpuutetta esimerkiksi Espoon koulujen esteettömyydestä. Myös vammaisen lapsen syntymä puhutti vanhempia paljon; usein vanhemmilla oli tunne että sairaalasta kotiin palattaessa ikään kuin putoaa tyhjän päälle. Tästä nousi toive että olisi olemassa ulkopuolinen taho, joka ottaisi yhteyttä perheeseen vammaisen lapsen synnyttyä. Palveluohjauskokeilun arviointi tapahtui ryhmäarviointina, joita tapahtui yhteensä kolme. Tilaisuuksiin osallistuivat perheet, projektiryhmä ja palveluohjaajat. Projektiryhmä teki toiminnastaan myös itsearviointin. (Kiviniitty & Samuelsson 2006, 19-20.)

3 Palveluohjauskokeilun toimenpide-ehdotukset ja seuranta

Palveluohjauskokeilusta nousi esille toimenpide-ehdotuksia Espoon kaupungille ja yhteistyötahoille. Palveluohjauskokeilun päättyessä hankkeelle perustettiin seurantaryhmä vuonna 2006, jonka tarkoituksena on toimeenpanna ja seurata kokeilusta nousseita toimenpide-ehdotuksia. Seurannan on määrä jatkua vuoteen 2010 saakka. Seurantaan kuului asiakasperheiden sekä palveluohjaajien keskinäisiä tapaamisia kaksi kertaa vuodessa. Tapaamisissa käsiteltiin toteutuneita ja työn alla olevia toimenpide-ehdotuksia. Seurantatapaamisissa oli myös mukana asiantuntijoita toimenpide-ehdotuksiin liittyvistä palvelutahoista. Seurantatapaamisten lisäksi järjestettiin kaksi työpajaa projektiryhmäläisiä varten. Maritta Samuelsson ja Sirkku Kiviniitty ovat koko seurannan ajan käyneet tapaamassa kaksi kertaa vuodessa yhteistyötahoja liittyen toimenpide-ehdotuksiin ja vieneet keskustelua toimenpide-ehdotuksista eteenpäin niistä vastaaville tahoille, jotta ajan myötä päätöksiä syntyisi. Meidän opinnäytetyömme tarkoituksena on arvioida alla olevien toimenpide-ehdotusten toteutumista palveluohjauskokeiluun osallistuneiden asiakasperheiden ja seurantaryhmän näkökulmasta sekä arvioida palveluohjauskokeilun seurannassa käytettyä toimintamallia.

TOIMENPIDE-EHDOTUKSET ESPOON KAUPUNGILLE JA YHTEISTYÖTAHOILLE

1. Yhteydenotto synnytyssairaaloista (Jorvi, Naistenklinikka) vammaispalvelun sosiaalityöhön vanhempien suostumuksella
2. Neuvolan perhetyön tarjoaminen vammaisten lasten perheille
3. Kotipalvelun tarjoaminen vammaisten lasten ja nuorten perheille
4. Monipuolisen tilapäishoidon tarjoaminen vammaisten lasten ja nuorten perheille
5. Vertaistuen toteuttaminen vanhemmille, vammaiselle lapselle ja sisaruksille
6. Palvelusuunnitelman laatiminen ja päivittäminen vammaisen lapsen ja nuoren perheen kanssa
7. Kuntouttavan päivähoidon maksuttomuus myös vammaisille lapsille
8. Internet sivujen edelleen kehittäminen palvelemaan vammaisten lasten perheiden tiedonsaantia
9. Järjestöjen palvelukartaston luominen
10. Vammaisten lasten ja nuorten yksinhuoltaja perheiden priorisointi palveluohjauksessa, sosiaalityössä, perhetyössä ja kotipalvelussa
11. Vammaisten lasten syrjäytymisen ehkäisy
12. Ympäristön suunnittelu esteettömäksi
13. Harrastustoiminnan mahdollisuuksien näkyvyyden lisääminen sekä toimintaan osallistumisen tuki
14. Vammaisten lasten ja perheiden tapaamispaikan perustaminen
15. Palveluohjauksen toimintamalliehdotuksen hyväksyminen
16. Kahden palveluohjaajavakanussin perustaminen 0-6 ja 7-11 vuotiaille vammaisille lapsille vuonna 2007 sekä yhden palveluohjaajavakanussin perustaminen 12-17-vuotiaille vammaisille lapsille ja nuorille vuonna 2008
17. Ehdotetaan selvitettäväksi mahdollisuutta perustaa vapaaehtoisten palveluohjaajien pankki
18. Pyydetään nimettäväksi muilta tahoilta (Espoon toimialat, Jorvin sairaala, Lasten ja nuorten sairaala, Kansaneläkelaitos) palveluohjausyhdyshenkilöt

(Kiviniitty & Samuelsson 2006, 21.)

4 Opinnäytetyön toteutus

4.1 Arviointitutkimus

Opinnäytetyömme on laadullinen tutkimus. Kvalitatiivisella eli laadullisella tutkimuksella pyritään kuvaamaan todellista elämää, eikä sillä pyritä tilastollisiin yleistyksiin. Kohderyhmä

rajataan pieneen ryhmän tapauksia, jotka pyritään analysoimaan tarkasti. (Heikkilä 2008,16.) Oleellista on siis kuvata kohde mahdollisimman kokonaisvaltaisesti (Hirsjärvi ym. 2007,157). Kvalitatiivisessa tutkimuksessa pyritään ymmärtämään tutkimuskohdetta ja selittämään kohteen päätösten ja käyttäytymisen syytä (Heikkilä 2008,16). Kvalitatiivinen tutkimus kuvaa todellista elämää. Se vastaa kysymyksiin joihin ei voi vastata lukumäärillä ja se on aina aikaan ja paikkaan sidottu. Tällaisessa tutkimuksessa on hyvä muistaa, että tutkija ei ole objektiivinen, koska hänen omat arvolähtökohtansa vaikuttavat osaltaan tuloksista syntyvään tulkintaan. (Hirsjärvi ym. 1997,151-155.)

Menetelmänä haastattelu on joustava ja se sopii moniin tutkimustarkoituksiin. Haastattelijan on mahdollista tulkita ei kielellisiä vastauksia ja näin saada esiin vastausten taustalla olevia motiiveja. Haastattelija voi myös muuttaa aiheiden järjestystä ja tehdä tarkennuksia, mikä esimerkiksi kyselylomakkeella ei onnistuisi. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 34-37.)

Yksi laadullisen tutkimuksen tapa on arviointitutkimus. Arviointi eli evaluaatio tarkoittaa kirjaimellisesti jonkin asian arvottamista. Arviointia tehdään eri lähtökohdista ja monin eri tavoin. Arviointi vahvistaa demokratiaan pohjautuvaa yhteiskuntaamme toiminnan julkisuusperiaatetta tukien. Esimerkiksi sosiaalipalveluita kehitettäessä arvioinnin merkitys korostuu; on välttämätöntä tunnistaa asiakkaiden tarpeet ja näkemykset, jotta palveluita saadaan kehitettyä asiakaslähtöisesti. Tieteenaloilla on usein omat arviointiperinteensä, mutta arviointi on myös oma tieteenalansa, jossa tutkimuksen tulosten hyödynnettävyydellä on suuri merkitys. (Stakes 2001, XIII.)

Nyky-yhteiskunnassa palveluja kehitetään projektien ja hankkeiden muodossa, mutta niiden järjestelmällinen arviointi on edelleen puutteellista (Linnossuo 2004, 13). Suomessa arviointitiedon käyttöä ja kehittämistä edistää Stakesin, nykyisen THL:n, asettama sosiaalipalveluiden evaluaatioryhmä FinSoc (Stakes 2001, XIII). Sosiaalipalveluiden evaluaatioryhmä kuvaa arviointitutkimusta seuraavasti:

”Arviointitutkimus on ”arviointia”, jossa käytetään systemaattisia tiedonkeruun menetelmiä ja tutkimuksen osuus on merkittävä” (Linnossuo 2004, 13).

Arviointitutkimuksessa on mahdollista yhdistää sekä palvelukäytännöt että itse tutkimustyö ja sen tarkoituksena on määrittää jonkin asian arvo tai merkitys. Arvioitavalla asialla tulee olla jonkinlainen arviointiperuste tai kriteeri, jonka pohjalta kohteesta muodostetaan päätelmä. Tavoitteena on myös kuvata objektiivisesti tutkimuksesta saatuja tuloksia. (Mäntysaari 2001, 5.) Jos arviointitutkimuksessa on tarkoituksena määritellä tutkimuksen kohteen arvo tai ansio, tulee tällöin asettaa arviointikriteerit. Arviointikriteerejä voi olla esimerkiksi eettiset normistot, lainsäädäntö, hankkeen tavoitteet tai väestön tarpeet. (Seppänen- Järvelä

2004,30.) Opinnäytetyössämme arviointikriteereinä toimii Espoon kaupungin palveluohjauskokeilussa asetetut toimenpide-ehdotukset.

Linnossuon (2004, 13) mukaan demokraattinen, tietoon perustuva yhteiskunta ja asiakaslähtöinen kehittäminen ovat suomalaisten sosiaalipalvelujen arvioinnin pohjana. Kriteerien asettaminen voi olla vaikeaa, koska tavoitteita voi olla monia, ne voivat muuttua ja olla epäselviä. Tämän vuoksi tavoitteita tulee eritellä tarkasti. Se, kuinka tarkasti arvioinnin lähtöasema määritellään, vaikuttaa arviointiin ja myös rajaa tulokset. Arvioinnin kriteereinä voidaan pitää myös toiminnan tai palvelun tavoiteltuja vaikutuksia. Tällöin selvitetään, onko toiminnalla tavoitellut vaikutukset toteutuneet. Vaikutuksia arvioidessa tulee miettiä toiminnan syy-seuraussuhdetta eli kausaalisuutta. Vaikutukset ovat toiminnan seurauksia. Arvioinnissa voidaan tarkastella myös jonkin palvelun toimivuutta ja soveltuvuutta tarpeisiin nähden. Yleistä on myös tutkia arvioimalla jonkin palvelun tai toiminnan hyötyä, jolloin vaikutuksia arvioidaan suhteessa väestön tai otantaryhmän tarpeisiin. (Stakes 2001, 4-7.)

Arviointitutkimus jaotellaan kahdeksi eri tyyppiä; formatiiviseen ja summatiiviseen arviointiin riippuen siitä ketä varten arviointia tehdään. Formatiivisessa arvioinnissa arvioinnin kohteena on itse projekti ja sen toiminta, kun taas summatiivisessa arvioinnissa keskitytään vaikutusten ja lopputulosten tutkimiseen. Näiden kahden eri tyyppin lisäksi arviointitutkimus mahdollistaa sekä vaikutusten että prosessin yhtäaikaisen tutkimisen. (Linnossuo 2004, 14.)

Arviointitutkimusta tehdään ennen kohteena olevan toiminnan käynnistämistä, sen aikana tai sen päätyttyä. Tällöin puhutaan ex ante ja ex post-arvioinneista sekä prosessiarvioinnista. (Mäntysaari 2001, 21.) Meidän opinnäytetyömme sijoittuu palveluohjauskokeilun seurannan loppuvaiheeseen, sillä seurannan on määrä loppua vuonna 2010. Arviointimme tulee olemaan summatiivista, sillä tarkoituksenamme on selvittää ovatko palveluohjauskokeilun seurannan toimenpide-ehdotukset toteutuneet.

Summatiivisen arvioinnin tehtävänä on selvittää projektin vaikutuksia sekä sitä, onko asetetut tavoitteet saavutettu vai ei. Summatiivisen arvioinnin avulla voidaan myös tarkastella esimerkiksi onko kohderyhmä tavoitettu ja heidän tarpeisiinsa vastattu, sekä onko projektin suunnitelma toteutettu. Jaottelu formatiiviseen ja summatiiviseen arviointiin ei ole aina niin selkeä. Usein arvioinnin tilaaja haluaa tietoa siitä, kuinka toimintaa voidaan kehittää ja siitä minkälaisia vaikutuksia toiminnalla on ollut. Arvioinnissa painotetaan usein kuitenkin toista näistä lähestymistavoista (Robson 2001, 81.)

Lähtökohtana hankkeissa on, että hankkeen myötä odotetaan jonkin asian muuttuvan ja vaikuttavuuden arvioinnin tarkoituksena on selvittää onko näin tapahtunut vai ei. Vaikuttavuutta analysoitaessa ongelmaksi saattaa muodostua se, että muutokset haluttuun

suuntaan saattavat olla vähäisiä. Teoreettiset tai metodologiset vaikeudet saattavat näkyä esimerkiksi niin, että on vaikeaa osoittaa aikaansaatuisten muutosten johtuvan hankkeesta eikä jostakin muusta syystä. (Robson 2001, 83-86.)

Arviointiprosessi jaetaan yleensä kolmeen vaiheeseen, joita ovat neuvottelu- ja sopimuksentekovaihe, tutkimuksen toteuttamisen vaihe ja arviointitiedon käyttöönotonvaihe. Arvioinnissa voidaan myös yhdistää sisäinen ja ulkopuolinen arviointi, jolloin on kyse monitahoarvioinnista. Itsearviointi on usein edullisempaa kuin ulkopuolinen arviointi. On kuitenkin muistettava, että myös oman henkilöstön työajan käyttö maksaa, varsinkin jos arvioinnin perusteita joudutaan opettelemaan laajalti. Riskinä sisäisessä arvioinnissa saattaa olla vastaajien vaikeus nähdä ongelmien syitä ja yhteyksiä. Ulkopuolisen arvioinnin hyviä puolia on arvioijan objektiivisuus arvioitavaan kohteeseen tai palveluun. Ulkopuoliselle arvioijalle on usein helpompi puhua ongelmallisistakin asioista. (Stakes 2001, 13-16.) Opinnäytetyömme tulee olemaan ulkoista arviointia, sillä toimeksiantajamme on Espoon kaupunki ja me arvioitsijoina olemme palveluohjauskokeilun seurannan ulkopuolella.

Suunnitelmaa tehtäessä on pohdittava miksi arviointi toteutetaan, missä aikataulussa, kuinka tuloksia raportoidaan ja mihin tarkoituksiin arvioinnin tuloksia käytetään. Jokainen arviointiprosessi on myös yksilöllinen, sillä siihen vaikuttavat esimerkiksi tehtävä, arvioinnin kohde sekä käytettävät menetelmät. (Linnossuo 2004, 15; Mäntysaari 2001, 14-16.) Monipuolinen arviointi lisää tutkimuksen luotettavuutta, joten arvioijan tulisikin vertailla erilaisia työmenetelmiä ja käytäntöjä sekä minkälaisesta arvioinnista on kyse. Tutkimuksen etenemiseen vaikuttaa tiedon saatavuus ja kerääminen, käytettävissä oleva aika ja tutkimukseen liittyvien tahojen yhteisymmärrys. (Stakes 2001, 14.)

Kolmas ja viimeinen vaihe on arviointitiedon käyttöönotto vaihe, jossa arvioinnista laaditaan kirjallinen raportti, raportissa tulee esitellä yhteenveto, tulokset ja johtopäätökset. Arvioinnissa tulisi aina vastata kysymyksiin vaikuttavuudesta; keiden kohdalla palvelun vaikutukset ovat hyviä sekä ketkä hyötyvät palvelusta. Raportissa tulee myös huomioida, että vaikutukset saattavat näkyä vasta myöhemmin. (Stakes 2001, 16-17; Mäntysaari 2001, 16-17). Viimeisessä vaiheessa olisi myös relevanttia järjestää tilaisuus, jossa arvioinnin tilaajilla olisi mahdollisuus syventää sekä jakaa arvioinnista syntynyttä tietoa. Arvioinnin tilaaja on voinut mahdollisesti perustaa seurantaryhmän. On tärkeää käydä ryhmäkeskustelua seurantaryhmän ja arvioinnin tilaajan kanssa sekä esitellä heille tarkasti saadut tulokset. Arvioijan tulee muistaa vastuunsa, joka ulottuu tiedon käyttöönottoon asti, eikä hän saa antaa liian siloteltua kuvaa tuloksista. (Stakes 2001, 16-18.)

Arviointitietoa voidaan hankkia joko määrällisen tai laadullisen tiedonhankinnan avulla. Laadullisen arvioinnin kysymykset voivat tarkentua tutkimuksen aikana. Arvioitsijan tulee

valita käsitteet, joiden avulla hän tulee suorittaa arvioinnin. Arvioinnin tarkastelun kohteena ovat tuotokset, tulokset ja vaikutukset, jos tarkoituksena on arvioida toiminnan aikaansaannoksia. (Virtanen 2007, 148-159.) Opinnäytetyössämme toiminnan aikaansaannokset ovat palveluohjauskokeilun toimenpide-ehdotukset. Tarkoituksenamme tällöin on tarkastella toimenpide-ehdotusten toteutumista seurannan tässä vaiheessa sekä arvioida palveluohjauskokeilun seurannassa käytettyä toimintamallia.

Arviointitiedon käyttöönottovaiheessa tulee huomioda Pattonin (1997) prosessin aikaisen arviointitiedon hyödyntämisen neljä elementtiä: jaetun ymmärryksen kartuttaminen, osallistujien sitoutumisen lisääminen, hankkeen tukemisen arviointi-interventiolla ja hankkeen tai organisaation kehittäminen. Forss (2002) on puolestaan muokannut Pattonin neljä elementtiä seuraavanlaisiksi: oppimaan oppiminen, verkostoituminen, jaetun ymmärryksen luominen, projektin vahvistaminen ja moraalien lujittaminen. Tiedon hyödyntämistä tapahtuu arviointiprosessin aikana, ei pelkästään arvioinnin jälkeen. (Vataja & Seppänen- Järvelä 2008, 222-223.)

Arviointiin liittyy hyväksyttävät arvot ja eettiset periaatteet. Hyväksyttäviä arvoja ja periaatteita on monia, joten tutkimuksen tekijän tulisi ottaa huomioon asiaan liittyvät arvot ja periaatteet mahdollisimman laajasti. Yhteiskunnassa yleisesti hyväksytyjen arvojen ja eettisten periaatteiden tulisi ohjata arvioinnin tekoa. Arvioinnin tekijän tulee ottaa huomioon eri osapuolten näkemykset arvioinnin tehtävästä, kohteesta ja raportoinnista. Arvioijan tulee myös tehdä eettisiä valintoja tuloksia tarkastellessa ja säilyttää itsellään mahdollisuus tulosten avoimeen jakamiseen, jotta arvioinnin tilaaja ei käyttäisi raportin tuloksia epäeettisellä tavalla. Arvioinnin tekijä kohtaa eettisiä pulmia myös näkökulmaa valitessaan. Hänen tulee tarkoin miettiä arvioinnin kohteet ja käytettävät menetelmät. Arvioinnin eettiset periaatteet on tarkoitettu lähinnä arvioijalle, mutta arvioinnin tilaajan olisi myös syytä tutustua niihin. Arvioija ei voi lähteä tekemään tukimusta ilman arvoja, eikä hän voi omaksua arvioinnin tilaajan arvoja ominaan, koska tällainen toiminta olisi epäammatillista. (Stakes 2001, 9-10.)

4.2 Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa hyödyllistä tietoa Espoon kaupungille palveluohjausprojektin seurannasta. Espoon kaupungin muissa hankkeissa ei ole ollut vastaavaa seurantaa, joten tavoitteenamme on myös selvittää voitaisiinko tämän tyyppistä seurantaa hyödyntää muissakin hankkeissa.

Tutkimustehtävämme on:

- Arvioida palveluohjauskokeilun seurannassa käytettyä toimintamallia
- Arvioida palveluohjauskokeilun seurannan toimenpide-ehdotusten toteutumista asiakasperheiden ja seurantaryhmän näkökulmasta

Tutkimuskysymyksemme ovat:

- Miten palveluohjauskokeilun seurannan toimenpide-ehdotukset ovat toteutuneet asiakasperheiden ja seurantaryhmän näkökulmasta?
- Minkälaisena palveluohjauskokeilun seurannassa käytetty toimintamalli on koettu?

4.3 Tutkimusaineiston kerääminen

Keräsimme tutkimusaineiston puolistrukturoitua teemahaastattelua käyttäen.

Tarkoituksenamme oli haastatella mahdollisimman montaa asiakasperhettä ja seurantaryhmässä työskennellyttä palveluohjaajia. Asiakasperheisiin otimme yhteyttä sähköpostitse Espoon kaupungin yhteyshenkilöiden kautta. Haastattelukutsun lähettäminen yhteyshenkilöiden välityksellä perustuu asiakastietojen salassapitovelvollisuuteen.

Asiakasperheet ottivat yhteyttä suoraan meihin tai antoivat yhteystietonsa Espoon kaupungin yhteyshenkilöiden kautta. Palveluohjaajien yhteystiedot saimme Espoon kaupungin yhteyshenkilöiltämme ja otimme heihin yhteyttä sähköpostitse. Haastatteluun osallistui yhteensä kolme asiakasperhettä ja viisi palveluohjaajaa. Haastattelut toteutettiin ajalla helmikuu- toukokuu 2010. Haastattelut tallennettiin nauhoittamalla. Haastattelut toteutettiin joko yksin tai parin kanssa tapaamalla haastateltavat joko heidän kotonaan tai työpaikalla.

Haastattelut toteutettiin puolistrukturoitua teemahaastattelua käyttäen. Haastatteluiden teemat olivat palveluohjauskokeilussa käytetty seurantamalli sekä toimenpide-ehdotukset.

Lisäksi kysyimme tarkentavia kysymyksiä tarpeen mukaan. Teemahaastattelussa on tarkoituksena korostaa ihmisten asioille antamia merkityksiä ja tulkintoja sekä löytää haastatteluista merkityksellisiä vastauksia tutkimustehtävän mukaisesti. Haastattelun teemat perustuvat tutkimuksen viitekehykseen (Tuomi & Sarajärvi 2002, 77-78).

Haastattelun suunnittelussa yksi tärkeimmistä tehtävistä onkin haastatteluteemojen suunnittelu. Teemahaastattelussa laaditaan teema-alueuuttelo kysymysluettelon sijaan.

Nämä alueet ovat teoreettisten pääkäsitteiden alakäsitteitä tai -luokkia.

Teemahaastattelussa käytettävät kysymykset ovat avoimia kysymyksiä ja kysymykset mietitään ennakoon, mutta niillä ei ole tarkkaa esittämistäjärjestystä. Teemahaastattelun käyttöön tiedonkeruumenetelmänä voi liittyä ongelmia esimerkiksi siksi, että haastateltavan käyttämä kieli voi ohjata tutkittavien ajattelua. Osapuolet voivat tehdä toisistaan päätelmiä

kuulemansa perusteella ja tulkinnoissa tapahtua virheitä. (Hirsjärvi & Hurme 1982,).

Haastatteluista kerätty aineisto litteroitiin ja tämän jälkeen analysoitiin teoria ohjaavaa sisällönanalyysia käyttäen. Luimme litteroituja tekstejä perinpohjaisesti, jotta aineiston analysointi olisi mahdollisimman luotettavaa sekä monipuolista. Haastatteluista kertyi yhteensä litteroitua tekstiä 57 sivua, joista muodostui sisällönanalyysiä tehdessämme 46 sivua analysointitaulukkoja.

5 Sisällönanalyysi

Sisällönanalyysi on menetelmä, jonka avulla voidaan analysoida dokumentteja. Dokumentteja ovat esimerkiksi kirjat, haastattelut, raportit, artikkelit, puhe ja keskustelu. Sisällönanalyysin tarkoituksena on muokata dokumentteja tiiviimpään muotoon ja kuvata niitä sanallisesti. Analyysin tekijän tulee huomioida, ettei sisällönanalyysi ole ainoastaan dokumenttien järjestelyä, vaan aineistosta kuuluu tehdä johtopäätöksiä. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 103-106.)

Teimme sisällönanalyysin teoriaohjaavalla aineiston analyysillä. Teoriaohjaava sisällönanalyysi eroaa aineistolähtöisestä analyysistä ainoastaan abstrahointi vaiheessa. Teoriaohjaavassa sisällönanalyysissä teoria voi toimia tukena analyysiä tehtäessä (Tuomi & Sarajärvi 2002, 115). Opinnäytetyössämme palveluohjauskokeilun toimenpide-ehdotukset ovat toimineet johtolankana etsiessämme vastauksia tutkimuskysymykseemme ”Miten palveluohjauskokeilun seurannan toimenpide-ehdotukset ovat toteutuneet asiakasperheiden ja seurantaryhmän näkökulmasta?”

Aineistolähtöinen ja teoriaohjaava sisällönanalyysi jaetaan Tuomi & Sarajärven (2009, 108) mukaan kolmeen eri vaiheeseen; redusointiin eli aineiston pelkistämiseen, klusterointiin eli aineiston ryhmittelyyn sekä abstrahointiin. Redusoinnissa pelkistetyistä, arkikirjoitetusta aineistosta poistetaan tutkimuksen kannalta epäolennainen materiaali. Redusointia ohjaa tutkimustehtävä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 109.) Litteroimme eli kirjoitimme auki haastattelut heti haastatteluiden jälkeen, jotta ne olisivat vielä tuoreessa muistissa. Aloitimme varsinaisen sisällönanalyysin tekemisen toukokuussa 2010 heti sen jälkeen kun kaikki haastattelut oli tehty ja litteroitu. Litteroinnin jälkeen luimme haastatteluja useaan otteeseen, jotta aineisto tulisi tutuksi. Seuraavaksi etsimme tekstistä vastauksia tutkimuskysymyksiimme alleviivaten teksteistä alkuperäisilmaisuja. Samalla saimme jätettyä epäolennaisen pois analyysistämme.

Klusteroinnin tarkoituksena on puolestaan käydä läpi alkuperäisilmaukset ja etsiä tekstistä samankaltaisuuksia (Tuomi & Sarajärvi 2002, 110). Aineiston redusoinnin jälkeen listasimme alkuperäisilmaiset, etsimme niistä samankaltaisuuksia ja järjestelimme aineiston niiden mukaan. Aineistoa klusteroitaessa teksti tiivistyi. Alkuperäisilmaisuista teimme pelkistettyjä

ilmaisuja ja muodostimme niistä alaluokkia. Alaluokkien on tarkoitus kuvata mahdollisimman hyvin useampaa pelkistettyä ilmausta. Tehdessämme sisällönanalyysiä toimenpide-ehdotusten toteutumisesta alaluokkina toimivat palveluohjauskokeilun toimenpide-ehdotukset. Lähdimme analyysissä liikkeelle alaluokista, eli niin sanotusti keskeltä, ja etenimme kohti alkuperäisilmaisuja ja yhdistävää luokkaa. Seurantamallia analysoitaessa lähdimme puolestaan liikkeelle alkuperäisilmaisuista, josta lähdimme tiivistämään aineistoa pelkistetyiksi ilmaisuiksi ja etenimme edelleen alaluokkiin, yläluokkiin ja viimeiseksi yhdistävään luokkaan. Yhdistävän luokan on tarkoitus kuvata koko aineistoa. Aineistonanalyysistä löytyy esimerkit liitteistä viisi ja kuusi. Tarkoituksenamme ei ole luoda uusia teoreettisia käsitteitä. Jätimme tarkoituksella analyysimme yläluokkiin, sillä analyysin jatkaminen ei olisi ollut enää mielekäästä.

6 Tulokset

Seuraavassa kappaleessa tulemme käsittelemään opinnäytetyötä varten tekemiemme haastatteluiden tuloksia. Tulokset olemme jakaneet tutkimuskysymysten mukaisesti asiakasperheiden ja palveluohjaajien näkökulmiin sekä seurantamallista että toimenpide-ehdotuksista. Tulosten alaotsikkoina toimivat aineistonanalyysistä muodostuneet yläluokat. Tässä kappaleessa olemme pyrkineet avaamaan tarkasti aineistonanalyysin tuloksia. Seuraavasta kappaleesta löytyy yhteenveto kaikista tuloksista.

6.1 Toimenpide-ehdotukset asiakasperheiden näkökulmasta

6.1.1 Palvelut

Perheet kertoivat, että heihin ei ole otettu yhteyttä synnytyssairaaloista kun heidän omat lapsensa ovat olleet pieniä. Yksi perhe toivoi, että löytyisi taho joka ottaisi aktiivisemman roolin lapsen synnyttyä.

”Mut sillon ku mä menin sinne palveluohjauskokeiluun, niin siihen mennessä meihin ei ollu kukaan ottanu yhteyttä, ku mä olin ottanu yhteyttä.” (Perhe 1.)

Perheet eivät koe saaneensa neuvolan perhetyötä, yksi perhe kertoi toimenpide-ehdotuksen lähteneen hänen omasta ehdotuksesta. Toinen perhe oli sitä mieltä, että Espoon kaupunki ei tunne käsitettä perhetyö. Puolestaan kotipalvelun saamisesta perheillä oli eriäviä mielipiteitä, yksi perhe kertoi saaneensa ensimmäisen kerran kotipalvelua palveluohjauskokeilun seurannan ansiosta keväällä 2010. Perheen mukaan ongelma on siinä, että saatavilla olevista palveluista ei kerrota perheille. Toisella vastanneella perheellä ei ole kokemuksia kotipalvelun saamisesta.

Espoon kaupungin tarjoamaan tilapäishoitoon perheet olivat tyytymättömiä. Perheiden mielestä tarjottu tilapäishoito on riittämätöntä, sillä muutaman tunnin tilapäishoito ei vastaa tarpeeseen. Kahden perheen mielestä tilapäishoidon mahdollisuus olisi tärkeä asia.

*”Nehän yritti sitä, mut ei mun kohalle oo osunu yhtään sellasta, et päiväks vois mutta, eipä se auta sitä yötilannetta, lapsihan on osan päivästä koulussa - -”
(Perhe 2.)*

*”Et mun mielestä se on aika iso aukko Espoossa- - Tää kohta ei oo toteunut. ”
(Perhe 2.)*

Palvelusuunnitelmia on laadittu perheiden kanssa, vaikkakin erään perheen mielestä laatiminen on ollut erittäin vaikeaa, toinen perhe kokee hyötynensä palvelusuunnitelmasta muun muassa kouluasioissa. Palveluohjauskokeilun seurannan ansiosta palvelusuunnitelma on saatu ajan tasalle ja yhtäläisen palvelusuunnitelman teko helpottaa perheiden asiointia eri tahoilla.

Vammaisten lasten perheet kokevat olevansa eriarvoisessa asemassa kehitysvammaisten lasten perheisiin nähden. Esimerkiksi kuntouttavan päivähoidon tulisi olla maksuton myös vammaisille lapsille.

Internet-sivujen kehittämiseen toivotaan lisäpanostusta. Kaksi perheistä kaipaa Internet-sivuille lisää informaatiota palveluista, joihin ovat oikeutettuja. Perheiden mielestä tieto ei ole helposti löydettävissä, vaan se täytyy itse kaivaa esille. Yksi perheistä toivoi järjestöjen palvelukartaston luomista Espoon kaupungin Internet-sivuille.

”Siellä esimerkiksi vois olla just jos ajattelis vammaispalvelupuoletta esimerkiksi sinne vois kehittää kaiken maailman niinku vanhemmille tiedotteita mitä vammaisen lapsen hoidossa mitä voi hakea ja mitä voi hyötyä ku ei mitään koskaan kerrota mistään ja kyllä ite kaivat kaikki esille, paljon sellasia asioita mitä varmaan moni ihminen ei tiedä- - ” (Perhe 2.)

Eräs perhe kommentoi yksinhuoltajaperheiden priorisointia. Perhe toi esille, että yksinhuoltajaperheitä ei tarvitse priorisoida, vaan huomioida lapsen tarve. Lisäksi vastanneet perheet kaipasivat tapaamispaikkaa, jossa olisi mahdollisuus vertaistukeen ja jossa olisi mahdollisuus pieneen tilapäishoitoon. Todettiin myös, että tapaamispaikan perustaminen ei ole toteutunut.

”Mahollisesti vois tutustua muihin. Eihän missään kukaan tuu sanomaan, hei mulla on vammasia lapsia, onks sulla? Nii et mulla on tälläsiä ongelmia ja huolia, onks sullaki? Ihmiset vähän uskaltais paremmin puhua. Et sairaan lapsen sisaruksetki sais kavereita samanlaisista perheistä, ne ymmärtäis toisiaan paremmin. Vois omia ajatuksiaan ja mielipiteitään vaihtaa.” (Perhe 2.)

Perheet kokivat palveluohjauksen tärkeäksi. Perheiden mielestä yhden palveluohjaajan saaminen on ollut työvoitto. Yhden perheen mielestä yksi keskitetty taho hyödyttäisi kaikkia osapuolia ja estäisi päällekkäisyydet.

”- esimerkiksi kolme eri tahoa jotka maksais saman palvelun, et mä voisin ihan kirkkain silmin vaikka kolmesta eri paikasta saada saman rahan ja nää tahot ei sitä keksi- - vois niinku karsia, että keventää sitä hallinnollista puolta.” (Perhe 3.)

6.1.2 Vertaistuki

Yksi perhe oli kokenut palveluohjausprojektin itsessään vertaistueksi, kun taas toinen perhe ei koe saaneensa vertaistukea lasten eri-ikäisyyden takia. Kolmas perhe puolestaan ei muista vertaistuen toteutumista. Vertaistuesta puhuttaessa kaksi ensimmäistä perhettä puhuivat seurannasta saadusta vertaistuesta ja kolmas uusien vertaistukiryhmien perustamisesta.

”Mut toi vertaistuen totetuminen, sehän tuli sillälaila että palveluohjausprojektin niinku tuloksena näille vanhemmille.” (Perhe 1.)

6.1.3 Eriarvoisuus

Perheiden haastatteluista yhtenä suurimpana asiana nousi kehitysvammaisten ja vammaisten lasten keskinäinen eriarvoisuus. Esimerkiksi kehitysvammaiset lapset ovat oikeutettuja maksuttomaan kuntouttavaan päivähoitoon, mutta vammaiset eivät. Yhden perheen mielestä vammaislakien yhdistäminen saattaisi edistää muun muassa edellä mainittua epäkohtaa.

”Kuntouttavan päivähoiton tarjoaminen myös vammaisille lapsille, et kehitysvammaisillehan toi päivähoito on ilmainen- - Nämä pitäis nämä vammaislait muuttua ja yhdistyä, mistä on puhuttukin, mutta en tiä mikä siinä on että Suomessa ei sitten pystytä järjeistämään.” (Perhe 1.)

Eräs perhe kaipasi syrjäytymisen ehkäisyyn konkreettisia keinoja. Ympäristön esteettömyyttä kommentoitiin paljon. Yksi perhe toi esille sitä, että ihmisten asenteiden esteellisyys on suurempi ongelma kuin ympäristön esteellisyys. Harrastustoiminnan mahdollisuudet olivat jokaisen perheen mielestä suppeat ja tietoa liian vähän ja vaikeasti saatavilla. Yksi perhe vastasi myös, että erityisliikunta on liian kallista.

”- - mun mielestä hirveen kauheen väärin se, et jos tälle in ajatellaan erityislapsi tarvii harrastuksii ja sit sä maksat niistä tuplasti enemmän, ne on hirveen kalliita.” (Perhe 2.)

6.1.4 Toimiva arki

Haastatteluja analysoidessamme Toimiva arki- yläluokka muodostui vastauksista, jotka liittyivät esteettömyyden huomioimiseen ja parantamiseen, sekä olemassa olevien tilojen hyödyntämiseen. Vastauksissa tuotiin esille sitä, että ympäristön esteettömyys on parantunut vuosien varrella, mutta suunnittelussa tulisi ottaa huomioon se, että esteetön ympäristö palvelee muitakin kuin vammaisia, kuten vanhuksia. Ympäristön ja tilojen suunnittelussa toivottiin käytettävän maalaisjärkeä, esimerkiksi leikkikenttien suunnittelussa tulisi ottaa huomioon apuvälineitä käyttävät perheet.

”- mutta lisäksi tuli tämmönen, niin leikkikentät missä on esteettömyysasimies sillan ollu kun leikkikenttiä on suunniteltu, tällaisia leikkipuistoja, siinäkin on ihan kaikki on rakennettu niin että täytyy olla tervejalcanen- - sitten taas leikkikentät on hiekkapohjaisia niin kuka liikkuu ihan pyörätoleillakin, niin se pyörä uppoo sinne puol metrii- - ” (Perhe 3.)

6.1.5 Kumppanuus

Kaikki haastatellut perheet korostivat palveluohjaajan toimimista arjessa perheen kumppanina arvokkaana asiana. Palveluohjaajan saaminen vammaispuolelle on koettu työvoittona. Perheiden mielestä palveluohjaaja on tuonut palvelut lähemmäksi perheitä sekä selvittänyt perhettä askarruttavia asioita. Eräs perhe koki tärkeänä, että palveluohjaajalla on ollut aikaa kuunnella, auttaa ja tukea. Palveluohjaaja on myös erään perheen mielestä auttanut vastuun jakamisessa ja tätä kautta helpottanut raskasta arkea.

”Mutta se niinku ensiaskel on tietenki hirvee tärkee, et ku kuitenkin kehitysvammaispuolella on näitä palveluohjaajia niin paljon, niin sit näillä muilla vammaislapsiperheillä ei ollu edes tätä palveluohjaajaa, et saatiin edes yks sinne. Onhan sekin niinku yks työvoitto.” (Perhe 1.)

”Siit on ollu paljon hyötyä, ihan oikeesti siit on ollu paljon hyötyä. Sille voi soittaa ja sillä on aikaa kuunnella ja tota jos se ei tiedä, niin se yrittää saada selville asiaa, se yrittää kaikin mahdollisin keinoin auttaa jos se ei ite tiedä, niin se just yrittää aina sitä selvittää.” (Perhe 2.)

”- - kaikissa näissä vaiheissa mitkä on, on kohtuutonta, et sälytetään se koko tavallaan setti sille huoltajalle.” (Perhe 3.)

6.2 Toimenpide-ehdotukset palveluohjaajien näkökulmasta

6.2.1 Varhainen tuki

Palveluohjaajat kertoivat toimenpide-ehdotuksen toteutuneen. Toimenpide koettiin tärkeäksi ja sen toimivan hyvin. Perheen varhainen tukeminen ja nopea yhteydenotto auttaisivat perhettä sopeutumaan vammaisen lapsen kanssa elämiseen. Toimenpide-ehdotuksen myötä on sovittu, että sairaalasta otetaan yhteyttä palveluohjaajaan perheen luvalla.

”- yhteydenotto sairaaloista vammaispalvelun sosiaalityöhön. Niin sehän on sellanen joka on toiminukin niinku aika pitkälti ja se on minusta hirveen tärkeä - - musta se on tosi tärkeä ja hyvä ja näin se minusta pitäis toimiaki.”(Palveluohjaaja 2.)

”- perheitä pystyttäis tukemaan jo sieltä alusta ja sieltä niinku alkupisteestä, niin se vois parantaa niinku ylipäätänsä sitä perheen sopeutumista sen vamman kanssa elämiseen.” (Palveluohjaaja 4.)

Yksi palveluohjaaja toi esille, että palvelu on ollut olemassa kehitysvammapuolella, mutta nyt yhteydenotto synnytyssairaalasta on käytössä myös vammaisten lasten kohdalla.

”Kehitysvammapuolella sehän on toteutunu jo aikaisemmin, on ollu kehitysvammapuolella - -mutta se on myös lähteny toimimaan näissä, näissä muissa.”(Palveluohjaaja 4.)

Neuvolan perhetyö oli palveluohjaajien mielestä riittämätöntä. Yhden palveluohjaajan mielestä neuvolan perhetyötä tarvittaisiin enemmän ja pitkäkestoisemmin, kuin mitä tällä hetkellä on tarjottavana. Neuvolan perhetyön kuvattiin toimivan ontuen taloudellisen tilanteen vuoksi. Eräs palveluohjaaja kertoi, että perhetyön puutteita on jouduttu paikkaamaan muilla palveluilla.

”- neuvolan perhetyön tarjoaminen nythän perustettiin semmonen perhetyön yksikkö- - probleemana se- - kun meidän asiakkaathan on monesti pikäkestosen avun tarpeessa - - perhetyöhän tarjoo vaan tilapäistä - - kelpuuttavatko he niinkun kun meidän perheitä asiakkaaksi tän pitkäkestoisuuden takia- - sanotaanko niinkun lähtenyt toimimaan, mutta siinä on vielä niinkun, mut se, se heidän resurssin määrä ei ole niin suuri kun ehkä välttämättä vois olla tarjota- - perheet ei tiedä siitä ellei me tiedoteta siitä.”(Palveluohjaaja 4.)

6.2.2 Arjen palvelut

Palveluohjaajista kaksi toi esille, että kotipalvelussa on puutteita. Konkreettista apua on vaikea saada, eikä kotipalvelu toteudu lapsiperheiden kohdalla. Yksi palveluohjaaja koki, että toimenpide-ehdotuksessa on edistytty, mutta pohti palvelun maksullisuuden vaikuttamista palvelun käyttöön.

”- kotipalvelu, se ei et sais niinkun kotihoidosta niinkun vammaisten lasten perheille tai nuorille niin se ei kyllä vielä toteudu- - mut se on hyvin harvinaista. Et se ei toimi. Se on vaan näin. Se ei oo lapsiperheiden se asia.”(Palveluohjaaja 4.)

”--kotipalveluiden tarjoaminen vammaisten lasten ja nuorten perheille- - siinäkin on edistytty- - sitä tarjotaan ja se on maksullista. Että se voi monelta sitten jäädä- - hakematta että, et sinä raha kuitenkin merkitsee perheille tietenkin aika paljon ja sit sitä yritetään, niin kun jollakin tavalla kituutella se tilanne läpi, että, että, en tiedä että miten paljon sitä sitten käytetään, koska se on niin kun ostopalveluna kotipalvelu.”(Palveluohjaaja 3.)

Tilapäishoitoon liittyvään toimenpide-ehdotukseen palveluohjaajat kommentoivat runsaasti. Kahden palveluohjaajan mukaan tilapäishoittoa kehitetään jatkuvasti, mutta se on edelleen riittämätöntä. Tilapäishoittoa on lisätty akuutin tarpeen takia ja toimenpide-ehdotus koskettaa perheiden arkea. Seurannan kautta on saatu tuotua perheiden toiveita ja tarpeita näkyviksi.

”- monipuolisen tilapäishoidon tarjoaminen, tää tilapäishoito oli hyvinkin akuutti tarve ja tuota kun sitä on saatu eteenpäin niin se varmasti koskettaa jatkossa tai on koskettanutkin.” (Palveluohjaaja 5.)

”- meidän kautta on menny vahvasti se tarve ja tietysti vammaispalvelussa se itsessäänkin huomataan mutta siis, että ollaan voitu pitää sitä yllä ja mä uskoisin, että ollaan vaikutettu ihan suoraan siihen.” (Palveluohjaaja 5.)

Tilapäishoittoon liittyvät asiat koettiin tulevaisuuden haasteiksi. Haastatteluista nousi esille, että informaatio tilapäishoitopaikoista tulisi olla vanhempien helposti saatavilla. Tästä näkökulmasta toimenpide-ehdotus ei ole toteutunut. Eräs palveluohjaaja pohti, että huono taloustilanne on vaikuttanut osaltaan tilapäishoitopaikkojen tarjontaan ja kehittämiseen. Espoon kaupunki ostaa tilapäishoitopaikkoja ostopalveluna, mutta tulevaisuudessa kaupunki on rakentamassa omia tilapäishoitopaikkoja.

”- ykköstavoite oli tilapäishoidon saaminen ja ehdottomasti se tilapäishoito on kehittynyt- - sen tilapäishoidon sellanen läpinäkyvyys niin, että se olis netissä ja siitä tiedotettais vanhemmille ja annettais niin kun sellaista tuntuva kättä pidempää- - mahdollisuutta vanhemmille niin se ei ole toteutunut- - jonkun verran on niin kun saatu lisää, mutta ei, ei sellaista niin kun monipuolista, läpinäkyvää, tällaista tilapäishoidon palvelutoimintaa, niin ei oo saatu käytäntöön. Ja sehän johtuu siitä että, että heti kun tulee tälläset rahavaikeudet niin kaikki sellainen, joka ei ole pakollista niin niistä lähdetään karsimaan.” (Palveluohjaaja 3.)

”- ostopalvelun rinnalle tulee meidän oma toiminta- - on tarkoituskin et sinne pääsee muutki ku kehitysvammaset lapset- - mutta se on ehdottomasti, voin sanoa, toi tilapäishoito on kehittynyt.”(Palveluohjaaja 4.)

Kuntouttavan päivähoidon kohdalla suurimmaksi haasteeksi nousi haastateltujen mielestä vammaisten ja kehitysvammaisten lasten välinen epätasa-arvo maksuttoman kuntouttavan päivähoidon kohdalla. Palveluohjaajien mukaan toimenpide-ehdotus ei ole toteutunut yrityksistä huolimatta.

”Kuntouttava päivähoito maksuttomaksi, no siinä tietysti perheet on eri arvoisessa asemassa kun on kehitysvammanen tai muuten vammanen niin että se pitäis olla kaikille samalla tavalla, mutta aika näyttää miten se tulee toteutumaan.”(Palveluohjaaja 2.)

Seurannan myötä palvelusuunnitelman teko on saanut näkyvyyttä ja se koetaan tärkeäksi asiaksi. Palvelusuunnitelmia laaditaan koko ajan ja eräs vastanneista toi esille, että seurannan ansiosta perheet osaavat vaatia paremmin palvelusuunnitelman tekoa. Haastatellut kokivat tärkeäksi sen, että palvelusuunnitelma laaditaan yhdessä perheen kanssa ja siinä tulisi näkyä lapsen verkosto sekä eri osapuolten toiveet.

”siinä näkyis selkeesti et, missä kaikessa tämä asiakas tai lapsi on mukana ja ketä, ja mitkä kaikki osapuolet kuuluu tähän, niin se, et ne kyl kans kuuluu näkyä siin suunnitelmassa - - kaikille perheille tulee palvelusuunnitelma.”(Palveluohjaaja 4.)

Kaksi haastatelluista kertoi, että toimenpide-ehdotus on lisännyt työmäärää ja välillisesti kotikäyntien määrää. Samaiset palveluohjaajat totesivat, että palvelusuunnitelmissa on suuria eroja, eikä yhtenäinen palvelusuunnitelma ole vielä toteutunut. Eräs haastatelluista kertoi kuitenkin, että palvelusuunnitelma-ohje on työn ala vammaisneuvoston työryhmässä.

”--palvelusuunnitelman laatiminen ja päivittäminen vammaisen lapsen ja nuoren perheen kanssa niin--sitä ollaan seurattu, sitä ihan tilastollisesti seurataan, ja ne on kasvussa-- laadustahan emme tiedä, että minkä sisältöisiä ne palvelusuunnitelmat on-- tätä yhteinen suunnitelma on vielä vasta tässä puheen alueella. Sehän ei ole meidän palvelutoiminnassa vielä toteutunut.” (Palveluohjaaja 3.)

Internet-sivuilla tiedon tulisi olla helposti löydettävissä, jotta perheet löytäisivät nopeasti tietoa saatavista palveluista. Toimenpide-ehdotuksen toteutumisesta oli eriäviä mielipiteitä palveluohjaajien kesken, yksi vastanneista kertoi, että Internet-sivujen kehittäminen ei ole mennyt eteenpäin ja sivuilla on edelleen vanhaa tietoa. Toinen haastatelluista oli sitä mieltä, että asiaa on viety eteenpäin ja sivuja kehitetään, muun muassa päivitetty vammaispalveluiden sivuja. Yksi haastatelluista kertoi, että Internet-sivujen kehittämiseen on asetettu työryhmä ja uskoi kehitystyön jatkuvan edelleen.

” - - mejän omissa internet sivuissa olis paljon parannettavaa, mutta meillä on esimerkiksi ihan vanhoja tietoja, toi toimenpide-ehdotus ei ole kyllä meillä toteutunut.”(Palveluohjaaja 4.)

”Internet sivujen edelleen kehittäminen, no tätä on viety ja nyt varsinkin kun päivitetään esimerkiksi vammaispalveluiden sivuja, niin sinne on tätä viety ja sinne

onkin tulossa vammaistenlasten perheiden osalta lisää tietoa.”(Palveluohjaaja 2.)

Yksi kolmesta palveluohjaajavakanssista on täytetty palveluohjauskokeilun ansiosta, joten toimenpide-ehdotus on osittain toteutunut. Perheiden kannalta on hyvä asia, että on saatu edes yksi palveluohjaaja. Haastatteluista nousi esille yhden palveluohjaajan riittämättömyys kaikille vammaisasiakkaille. Perheet ovat suurella tarpeellaan osoittaneet palveluohjaajan tärkeyden. Toisen palveluohjaajan saamista perustellaan muun muassa suurella työmäärällä.

” -- et yks ihminen kaikille niin se on vaikeeta. Sit pitää niinku miettiä että taas ajatella että kaikki on tasavertasia ettei pidä niinku lähtee priorisoimaan niin kyllä siinä niinku kuka sitä nyt ihan oikeesti tarvii että, kaikkihan ne tarvii mut sit ku ei riitä aika kaikille nii.” (Palveluohjaaja 2.)

Tällä hetkellä uusien palveluohjaajien saaminen on jäissä, tulevaisuudessa asian eteenpäin vieminen tulee olemaan pitkän ajan tulos. Kahden palveluohjaajan puuttumista on ajateltu korvata hyödyntämällä olemassa olevia resursseja.

”Et sit taas ollaan yritetty kattoo, et meitä olemassa olevia palveluohjaajia, että pystyiskö kehitysvammaapuolen palveluohjaaja ottamaan myös näitä ei-kehitysvammaisia tai sitten, et olemassa olevilla resursseilla - - ei meillä oo mitään ehdottomia rajapintoja, mutta sit taas kehitysvammapuolella on- - ” (Palveluohjaaja 4.)

Kahden haastattelun mukaan Vapaaehtoisten palveluohjaajien pankki ei ole toteutunut asian eteenpäin viemisestä huolimatta. Yksi haastateltava kertoi, että toimenpide-ehdotukseen ei olla panostettu sen saaman kielteisen vastaanoton vuoksi. Tällä hetkellä yhden vastaajan mukaan palveluohjausta on saatavilla järjestöjen ja liittojen kautta. Ongelmana saattaa kuitenkin olla perheiden tietämättömyys järjestöjen tarjoamasta palveluohjauksesta.

”- - palveluohjaajien pankki niin mä toivoisin että sellainen perustettaisiin Espooseen- - sitä asiaa on tiedusteltu, juristilta on tiedusteltu, me tiedettäis miten se pitäis toimia, se on vielä kuitenkin ollut, kun tässä on ollut monta näitä toimenpide-ehdotusten seurantaa että siihen me emme vielä ole panneet panoksia koska se jossain vaiheessa sai sellasen kielteisenvastaanoton.” (Palveluohjaaja 3.)

6.2.3 Syrjäytymisen ehkäisy

Yhden palveluohjaajan mukaan seurannan kautta on pyritty tietoisuutta lisäämällä ehkäistä vammaisten lasten ja heidän perheidensä syrjäytymistä. Järjestötyössä syrjäytymistä on pyritty ehkäisemään tuomalla vammaisia lapsia ja heidän perheitään muun muassa kerho- ja harrastustoiminnan pariin. Lisäksi palveluohjaaja toi esille haastattelussaan, että syrjäytymiseen liittyviä asioita pyritään ottamaan kokonaisvaltaisesti huomioon muun muassa

leikkipuistojen esteettömyydestä lähtien. Eräs palveluohjaaja korosti että myös muiden vammaisryhmien, kuin vain kehitysvammaisten, asioita tulisi viedä eteenpäin.

”- - tavallaan myös niinku korostettu et tuotu niinku näitten myös muiden vammaisryhmien kuin pelkästään kehitysvammaisten asioita eteenpäin.”(Palveluohjaaja 4.)

Toisena isona asiana nousi esille se, että vammaisten lasten ja perheiden oikeus valtaväestön palveluihin ei ole itsestäänselvyys. Yksi palveluohjaaja toi esille, että palvelujärjestelmä mahdollistaa vammaisten lasten ja heidän perheidensä syrjinnän muun muassa päivähoitoon liittyvissä asioissa.

”- - et ajatellaan et tää on niin kattava palvelu et täältä löytyy kaikki mut valitettavasti meil ei ole semmosta, et nää perheethän kuuluu, niitten täytyy saada käyttää myös kaikkia normaaleja palveluita ja ensisijaisesti käytetään normaalipalveluita, se ei oo mikään itestäänselvyys. Mut et sit meidän palvelujärjestelmässä on semmonen käsitys että tota niin, et kyl niinku, esimerkiksi meil kaikki, et oikein vaikee vammaset lapsi, niin voidaan syrjiä esimerkiksi sillä tavalla et katotaan et ne ei oo päivähoitokelpoisia.”(Palveluohjaaja 4.)

Palveluohjaajat kertoivat, että yksinhuoltajaperheiden priorisointi on otettu huomioon, ja että tapaamisissa kaupungin päättävien tahojen kanssa yksinhuoltajaperheiden priorisointia on korostettu ja keskustelun kautta pyritty tuomaan näkyväksi vanhempien tarve. Yksi palveluohjaaja kertoi yksinhuoltajaperheiden priorisoinnin olevan luonnollista priorisointia. Palveluohjaajat tuovat esille, että toimenpide-ehdotuksen toteutumista ei voida todentaa muuten kuin asiasta puhumalla ja eteenpäin viemisellä.

”- - yksinhuoltajien priorisointi, niin uskon että se on vaikuttanut, et sitä ollaan korostettu kyllä. Et kaikkehan ei voi sanoo suoraan, et just tää hanke on tuonu, mut sitä ollaan kaikissa näissä tapaamisissa, useissa tapaamisissa korostettu. Luvattu ottaa se huomioon.” (Palveluohjaaja 5.)

Ympäristön esteettömyys koettiin tärkeäksi asiaksi, sillä se edesauttaa perheiden liikkumista ja tätä kautta ennaltaehkäisee syrjäytymistä. Tämän vuoksi kaikkien toimialojen tulisi olla esteettömiä. Erään haastatellun mukaan tämä ei kuitenkaan ole itsestäänselvyys.

”Ehkä nää asiat on tullu just näitten perheitten, et ei niidenkään elämä rajotu mitenkään siihen omaan kotiinsa, vaan nimenomaan sehän on sitten se, että myös niiden lasten kanssa pitäisi päästä jonnekin.” (Palveluohjaaja 1.)

”Ympäristön suunnittelu esteettömäksi- - et nythän esimerkiksi- - vammaispalveluista- - sellaisessa toimitiloissa- - ei ole edes ollut invawc:tä - - toukokuussa muuttamassa semmoseen missä vammaset voi esteettömästi päästä ja voivat käydä- - vieraillessaan wc:ssä. Esimerkiks musta tää on kauheen kornia.” (Palveluohjaaja 4.)

Neljä haastateltua kertoivat, että palveluohjauskokeilun ja sen seurannan myötä on Espoossa havahduttu ympäristön ja tilojen esteellisyyteen. Suurimpana nousi koulujen

esteettömyyskartoitus ja luodut esteettömyssymbolit. Symbolit tulevat Espoon koulujen Internet-sivuille, josta perheet näkevät esimerkiksi lähikoulun esteettömyyden ja tätä kautta helpotetaan kouluvalintojen tekoa.

”Sehän tuli niinkö koulujen esteettömyyskartoitus- - sivistystoimi eli suomenkielinen ja ruotsinkielinen opetustoimi- - ovat ihan suunnittelijatasolla ottaneet sen niin kun - - vakavaksi osaksi sitä, he eivät ensin sitä ymmärtäneet mutta nyt he ymmärtävät mistä on kysymys- - Et se oli sillä tavalla vahvistettuna, et se tuli tän meidän hankkeen kautta- - ” (Palveluohjaaja 3.)

Palveluohjaajien haastatteluista nousi esiin, että vertaisryhmien tarjonta ei vastaa perheiden tarpeita. Haastateltujen mukaan vertaistukiryhmiä on liian vähän ja toimenpide-ehdotukseen olisi voinut panostaa enemmän. Yksi palveluohjaaja toi esille, että ryhmiä tulisi saada lisää.

”- - se vertaistuen merkityshän on valtava elikkä, et se tuki ja muu on erityyppistä kuin mitä me viranomaiset pystytään tarjoamaan, mut se ois semmonen vielä tällöinen vielä yks kohta mihin voitais, missä voitais tehdä enemmänkin.”(Palveluohjaaja 4.)

Yhden haastatellun mukaan seuranta on lisännyt kolmannen sektorin vertaistukiryhmien tarjontaa. Myös toinen palveluohjaaja toi esille kolmannen sektorin merkityksen vertaistukiryhmien tarjoajana. Haastateltavan mukaan Espoon kaupungin vertaistukiryhmien perustaminen on vielä kesken.

”- - tässä on ollut tällaisia kolmannen sektorin toteuttama hankkeita- - kokeiluja, jotka niin kun ovat ajaneet tätä asiaa. Olemme puhuneet tuolla koulun puolella, neuvolan puolella, vammaispalvelussa, että he järjestäisivät tällaisia ryhmiä, mutta se on vielä tekemisen- - osassa, että he eivät ole vielä perustaneet mitään ryhmiä- - Et me saatais se käynnistymään koska siitä saadaan äärettömän hyviä tuloksia sitä toiminnasta- - ” (Palveluohjaaja 3.)

Yksi palveluohjaaja koki perheiden tiedonsaannin vertaistukiryhmistä hankalaksi, kun taas toinen palveluohjaaja kertoi vanhempien tietouden vertaistuesta lisääntyneen seurannan aikana. Yhden palveluohjaajan mielestä seuranta itsessään tarjosi vertaistukea vanhemmille. Palveluohjaaja toi esille myös sen, että vammasta riippumatta perheiden ongelmat ovat lähestulkoon samanlaiset. Tärkeintä on perheiden saama tuki.

”Eli ne jotka siihen osallistu ne perheet, ne sai periaatteessa vertaistukea ilman että niiden piti mennä minnekään.” (Palveluohjaaja 1.)

”Sit tässä on erikoista se, että vertaistuki on yleensä se, että sä oot saman diagnoosin alla. Ne on aina kerätty yhteen. Eli on CP-vammaset, on kehitysvammaset, tai on sitte sokeat tai ihan mitä vaan, ne on niinku omat ryhmät. Ja vertaistuki, tottakai vertaistuki on tärkeää että se on joskus täsmä asiakin, mutta kun jutellaan yleistä näistä asioista, niin ei oo diagnoosilla mitään väliä. Ongelmat perheissä on suurin piirteinsamanlaiset.” (Palveluohjaaja 1.)

Tulevaisuuden haasteina haastateltavat näkivät tiedonsaannin parantamisen, vammaisten lasten sisarusten huomioimisen sekä vertaistukiryhmien perustaminen neuvolatoimintaan.

”- nimenomaan semmonen ryhmä, et on nää vammasten lasten sisarukset niitten tukeminen tai semmonen, siel olis vielä paljon tekemistä, et siinä olis niinku yks vielä lisähaaste ois tämä.”(Palveluohjaaja 4.)

Kahden haastatellun palveluohjaajan mielestä sekä harrastustoiminnan näkyvyys että mahdollisuudet ovat puutteellisia. Heidän mielestään harrastusmahdollisuuksia tulisi olla enemmän ja tieto niistä tulisi olla perheiden helpommin saatavilla. Näkyvyyttä on pyritty parantamaan Internetin avulla ja olemalla yhteydessä Espoon kaupungin liikuntavirastoon. Lisäksi harrastustoimintaan osallistumista on pyritty tukea myöntämällä avustajia vapaa-ajalle.

”- paljonhan meidän erityislapsilta puuttuu semmosia tai sitä saisi olla huomattavasti lisää. Ja tavallaan sit just näitä, esimerkiksi erityislasten liikuntaharrastusten tukeminen ja muuta niin, se, se tarjonta ei ole niin kattavaa.”(Palveluohjaaja 4.)

Vain yksi palveluohjaaja kommentoi järjestöjen palvelukartaston luomista. Järjestöjen palvelukartastoa ollaan luomassa ja uudistamassa. Haastateltava kertoi, että vammaisneuvosto on uudistamassa sivujaan ja näiden sivujen alle tulisi linkkejä eri järjestöiden sivuille. Hän mainitsi myös, että Espoon kaupungin sivuilla on jonkin verran linkkejä järjestöiden sivuille, mutta ei osannut sanoa kuinka paljon asiakkaat ovat niitä hyödyntäneet.

”- järjestöjen palvelukartaston luominen, niin tätä on osittain viety, mutta tää on varmasti asia mitä nyt noitten uusien sivustojen myötä ja vammaisneuvostohan uudistaa sivujaan ja sen allahan on näitä järjestöjen tietoa, että siinä ollaan uudistamassa.”(Palveluohjaaja 5.)

Matalankynnyksen tapaamispaikka olisi hyvä olla Espoossa, mutta toimenpide-ehdotus ei ole toteutunut yrityksistä huolimatta. Yhden palveluohjaajan mukaan Espoon kaupunki voisi tehdä asian eteen enemmän, sillä tapaamispaikkaan liittyvät asiat ovat tällä hetkellä enemmänkin järjestöjen varassa.

”- tapaamispaikka, tätähän ei oo perustettu vielä.” (Palveluohjaaja 5.)

”- vammaistenlasten ja perheiden tapaamispaikan perustaminen, niin se , siinä, sen eteen voitaisiin tehdä enempi- - et se on järjestöjen varassa, mut esimerkiksi kaupunki itsestään, me emme, meillä ei ole tota vielä semmosta.”(Palveluohjaaja 4.)

6.2.4 Toimintamallit

Yksi haastatelluista kertoi, että palveluohjauksen toimintamalli hyväksyttiin ja että mallin mukainen työskentely on otettu jo käyttöön vammaispalveluissa.

”- - toimintamalli ehdotushan, sehän hyväksyttiin, se palveluohjauksen toimintamalli, eli tällainen, hyväksyttiin ensimmäisessä esittelyssä kun me tätä hanketta- - tän kuvauksen tapainen työskentelymalli otettiin käytäntöön meillä vammaispalvelutyöskentelyssä.” (Palveluohjaaja 3.)

Kaksi haastateltua palveluohjaajaa korosti seurannan merkitystä toimenpide-ehdotusten eteenpäin viemisessä. Vammaisneuvosto on haastellun mukaan vienyt ehdotuksia voimakkaasti eteenpäin. Lisäksi todettiin, että kaikki toimenpide-ehdotukset ovat olleet käsittelyssä ja toteutuneet jollakin tavalla.

6.3 Seurantamalli asiakasperheiden näkökulmasta

6.3.1 Seurantamalli

Perheet kokivat palveluohjauskokeilun seurantamallin positiivisena. Seurantatapaamisten aiheet koettiin informatiivisiksi ja niiden sisältö oli ajankohtaista. Lisäksi perheiden mielestä asiantuntija vieraat tapaamisissa olivat antoisia.

6.3.2 Vaikuttaminen

Kaksi asiakasperhettä tunsu päässeensä vaikuttamaan seurannan toteutukseen, lisäksi yhden perheen mielestä seurannan toimenpide-ehdotukset nousivat perheiden tarpeista. Eräs perhe toi vahvasti esille yksilön aktiivisuuden tärkeyttä. Perheen mielestä ilman omaa panosta on vaikea saada tietoa vammaisen lapsen arkeen liittyvistä asioista.

”Mikään ei tuu sillälailla ilman että ite laittaa lusikkaa siihen soppaan. Jos ite hoksaa kysyä- - ” (Perhe 1.)

6.3.3 Kehittyminen

Seurantamallin ansiosta perheet kokivat, että toimenpide-ehdotukset edistyivät jatkuvasti ja seurannan myötä nousi uusia kehittämisehdotuksia. Yhden perheen mielestä toimenpide-ehdotusten edistyminen oli hidasta, mutta jatkuvaa. Perhe koki, että toimenpide-ehdotukset jäivät elämään seurannan ansiosta.

”Tällänen seuranta on hyvä, ettei ne jää makaamaan. Koska tota kuinkahan paljon niitä projekteja on ja päästäis niinku eteenpäin, mutta sitten tavallaan vaikka henkilöt vaihtuis, koska ihmiset vaihtuu eri paikoissa, niin se asia jäis elämään.” (Perhe 3.)

Perheillä eriäviä mielipiteitä seurantatapaamisten tiheydestä; yksi perhe koki, että seurantatapaamisia oli riittävän tiheästi, eikä niitä tarvitse olla enempää. Toisaalta taas toinen asiakasperhe koki, että seurantatapaamisia olisi voinut olla enemmän sekä määrällisesti että ajallisesti. Keskusteluaikaa olisi toivottu enemmän, sekä mahdollisuutta mielipiteiden vaihtamiseen.

”Olis voinu olla joku sellanen vaikka yks tai kaks pelkkä keskustelu jossa olis voinu vaihtaa mielipiteitä jostain tai joku tietty aihe- - ” (Perhe 2.)

Yksi asiakasperheistä toivoi lisätietoa kouluun liittyvistä asioista, sekä tilapäishoitomahdollisuuksista. Erään perheen mielestä tarjotut palvelut eivät kohtaa heidän arkeaan.

”- - tota nää palvelut ei ihan niinku kohtaa meidän arkee. ” (Perhe 1.)

6.3.4 Merkityksellisyys

Perheet kokivat seurantatapaamiset merkityksellisiksi, sillä he kokivat saaneensa tapaamisista jotain itselleen, oman aktiivisuuden lisääntyneen sekä tukea ja varmuutta arkeen. Yhden perheen mielestä lastenhoidon järjestäminen seurantatapaamisten ajaksi oli tärkeää, sillä tämä mahdollisti vanhemman osallistumisen.

”On helpompaa, että on joku johon ottaa yhteyttä, joka tavallaan toimii sitte niinku yhdessä. Et ei tarttee yksin taistelle tuulimyllyjä vastaan.” (Perhe 1.)

”Kun elää pienen lapsen kanssa omassa kuplassa, niin oli kiva päästä ihmisten ilmoille ja varsinkin kun lastenhoito oli järjestetty, että uskalsi jättää hyvillä mielin lapsen hoitoon.” (Perhe 3.)

6.4 Seurantamalli palveluohjaajien näkökulmasta

Kaikkien haastateltujen palveluohjaajien mielestä palveluohjauskokeilun seuranta on ollut hyvä ja tarpeellinen. Lähes ainoana kritiikkinä oli toimenpide-ehdotusten suuri määrä ja käytettävissä olevien resurssien huomioiminen. Eniten palveluohjaajia puhuttivat seurannan positiiviset vaikutukset heihin itseensä sekä ympäristöön.

6.4.1 Seurantamalli

Kolmen palveluohjaajan mielestä seuranta on toteutunut hyvin ja yksi heistä kertoi, ettei seurantaa olisi voitu järjestää paremmin. Samainen palveluohjaaja koki seurannan hyödyttäneen sekä asiakasperheitä että Espoon kaupunkia. Asiakasperheet ovat saaneet uutta tietoa sekä päässeet seurannan kautta vaikuttamaan omilla mielipiteillään Espoon kaupungin palveluiden kehittämiseen. Kaupungille puolestaan on ollut tärkeää kuulla perheiden kokemuksia.

Yhtenä positiivisena asiana kaksi haastateltua palveluohjaaja koki seurantatapaamiset seurantaan osallistuneiden asiakasperheiden ja palveluohjaajien kesken. Yksi palveluohjaaja kertoi tapaamisten olleen innostavia ja hän koki valaistuneen näistä. Toisen palveluohjaajan mielestä tapaamiset olivat hedelmällisiä ja niissä syntyi aktiivista keskustelua. Kolmas palveluohjaaja painotti tärkeänä asiana sitä, että perheiden osallistuminen seurantatapaamisiin mahdollistettiin järjestämällä lastenhoito tapaamisten ajaksi.

“- tietysti siel syntyy semmosta, tietysti semmosta et ainahan niinku tapaamiset ja se aktiivinen keskustelu on.” (Palveluohjaaja 4.)

”Ei kyl se oli musta, ne oli järjestetty ihan tosi hyvin koska siinä oli just se että lastenhoito oli järjestetty ja mahdollistettiin se, että vanhemmat ja perheet pääsis- - ” (Palveluohjaaja 2.)

Tapaamisissa tärkeäksi koettiin myös yhden palveluohjaajan mielestä asiantuntijoiden vierailut sekä se, että perheille on voitu tiedottaa toimenpide-ehdotusten etenemisestä sekä sen hetkisestä tilanteesta. Seurantatapaamisten kautta on myös pystytty lisäämään perheiden tietoisuutta kolmannen sektorin vaihtoehtoisista palveluista sekä tätä kautta lisätty järjestötietoutta. Tapaamisten ja keskusteluiden myötä on havahduttu siihen, että Espoon kaupungin sosiaalityöntekijöillä ei ole tarpeeksi tietoa järjestöjen toiminnasta ja heidän tarjoamista palveluista. Lisäksi eräs palveluohjaaja kertoi perheiden olleen kiinnostuneita palveluiden kehittymisestä.

”- - pystyi tuomaan niinku järjestön tietoa hirveesti , mitä heillä ei sinässään ollu. Ja sitte heräs idea siitä, että järjestön tietoa on aivan liian vähän sosiaalityöntekijöillä. ” (Palveluohjaaja 1.)

Eräs palveluohjaaja kertoi, että he ovat olleet ylpeitä vanhempien antamasta tehtävästä ja että he ovat tunteneet olevansa vastuussa siitä. Sama palveluohjaaja kertoi myös, että heidän tehtävänä on ollut huolehtia, ettei vanhempien antama panos unohtuisi.

”Sitä varmaan olis tehty niin ku muutenkin mutta, mutta sen lisäksi me ollaan painettu päälle siihen- - sen vuoksi et meillä on tää toimenpidesuunnitelma, tai me

seurataan et se myös saa meidät itsemme seuraamaan ja aktiiviseksi koska meillä on tämä tehtävä, jonka vanhemmat ovat meille antaneet.” (Palveluohjaaja 3.)

Kaksi palveluohjaaja kertoi saaneensa seurannasta uudenlaisia kokemuksia ja että se on lisännyt heidän tietämystään. Eräs palveluohjaaja kertoi monen työvuoden jälkeenkin oppineensa uutta olemassa olevista palveluista. Toinen palveluohjaaja totesi, että seurannan myötä on saatu ihmisiä ajattelemaan asioita eri näkökulmista.

”- - kokemuksia siis aivan toisenlaisesta, siis tavallaan siihen ammattiinsa liittyvää, mutta semmosta mikä sen vammaisen perheen arki niinku todellisuudessa oli.” (Palveluohjaaja 1.)

Seurannalla koettiin olevan innostava vaikutus ympäristöön. Eräs palveluohjaaja koki heidän olleen virkistävä kumppani.

“- - kun tapaa ihmisiä ja saa ihmiset innostumaan, he innostuu muistakin asioista. Et meil on tällaisia, pyörätuolivaikutusta, muihinkin asioihin- - ”(Palveluohjaaja 3.)

Kahden haastatellun palveluohjaajan mielestä jokainen onnistunut hanke tarvitsisi seurannan. Kolmas palveluohjaaja toi esille, että hanke on onnistunut silloin kun hankkeessa ajatut asiat jäävät elämään. Hän kertoi myös, että seurannan ansiosta palveluohjauskokeilun toimenpide-ehdotukset elävät tällä hetkellä käytännön vaihetta. Myös kaksi muuta palveluohjaajaa painotti seurannan tärkeyttä toimenpide-ehdotusten eteenpäin viemisessä. Ilman seurantaa toimenpide-ehdotukset jäisivät ainoastaan paperille eivätkä juurtuisi käytäntöön.

”- - mä oon kokenut sen erittäin hyvänä. Hyvänä, koska tuota ei ne varmaan sillä tavalla olisi sitten lähteny toteutumaan ihan sieltä raportista, vaikka se on esitelty perhe- ja sosiaalipalveluitten johtoryhmälle, mutta tuskin se olisi sieltä sitten lähteny eteenpäin.”(Palveluohjaaja 5.)

Seurantaa on toteutettu aktiivisella työotteella. Yksi palveluohjaaja kuvailee työtettä niin, että eteentuleviin asioihin tartutaan eikä niitä pidetä mahdottomina. Toimenpide-ehdotuksia eteenpäin viettäessä vietään myös uutta näkökulmaa jo olemassa oleviin toimintoihin.

”Toimintamallissa on varmaan just se, että kun tulee asioita niin tartutaan- - tavallaan ollaan saatu nyt näitä toimenpide-ehdotuksia, niin tärkeä niihin tarttua ja toteuttaa, eikä pitää mahdottomina eikä ne oo välttämättä kustannuskysymyksiä, niin ku näissäkin on nähty, et ne on vaan tavallaan niitten asioiden viemistä olemassa oleviin toimintoihin ja näkökulmaa siihen- - ”(Palveluohjaaja 5.)

Lähes kaikki haastatellut kertoivat seurantatyön olleen pitkäjänteistä ja vaatineen sitoutumista. Palveluohjaajien mielestä toimenpide-ehdotusten saaminen eteenpäin on ollut ajallisesti pitkä aika. Lisäksi on koettu erittäin tärkeänä, että työtä on tehty pitkään ja

annettu aikaa toimenpide-ehdotusten toteutumiselle.

”Koska puhe voi olla täällä edellisen vuoden lopussa hyvin tavoitteellista, juu juu kyllä me ymmärretään, tää on hyvin tärkeää, mutta tässä sitten voi olla jonkinlaisia mutkia matkassa ja sitten kun me kysytään sitten seuraavan vuoden syksyllä niin siihen löytyy sitten selityksiä et miks se ei olekaan ollut mahdollista.” (Palveluohjaaja 3.)

”- se on ollu hirveen tärkeä että niitä on näin usemman vuoden aikana käyty läpi ja keskusteltu, ja tavallaan vähän niinku tyrkitty eteenpäin--”(Palveluohjaaja 5.)

Kaksi palveluohjaajaa kertoi olevansa iloisia siitä, että toimenpide-ehdotukset ovat edistyneet. Kaikkia toimenpide-ehdotuksia on saatu eteenpäin, vaikka se onkin vienyt aikaa. Jotkin toimenpide-ehdotukset ovat edenneet enemmän kuin osattiin odottaa.

”- mä oon tosi ilonen että ollaan kaikki ehdotuksia saatu johonkin päin menemään ja jotkut on mennyt tosi, niin ku paljon ettei me olla voitu edes ymmärtää et ne on mennyt niin paljon.” (Palveluohjaaja 3.)

6.4.2 Syrjäytymisen ehkäisy

Seurannan ja toimenpide-ehdotusten myötä vammaisten lasten palvelut ovat saaneet lisää näkyvyyttä ja tätä kautta lisätty ihmisten tietämystä. Edellä mainitut asiat ennaltaehkäisevät vammaisten lasten ja heidän perheidensä syrjäytymistä. Eräs palveluohjaaja korosti keskustelun tärkeyttä toimenpide-ehdotuksia ajettaessa toteutukseen. Toisen haastatellun palveluohjaajan mielestä on ollut tärkeää, että tietoisuus vammaisuudesta on lisääntynyt.

”- te olette lisänneet ymmärtämistäni, koska aikaisemmin siellä niin kun luultiin ettei ole mitään muita kuin kehitysvammaisia, jotka ovat koulussa, että tällaiset jotka ovat liikuntarajoitteisia tai muuten vammaisia kuin kehitysvammaisia, niin heitä ei ollut olemassakaan.” (Palveluohjaaja 3.)

6.4.3 Asiantuntijuuden jakaminen

Espoon kaupungin yhteistyötä muiden tahojen kanssa pidettiin tärkeänä. Yhteistyössä on tärkeää moniammatillisuuden hyödyntäminen ja sen jatkuva kehittäminen. Erään palveluohjaajan mielestä suuri muutos on tapahtunut siinä, kun kolmannen sektorin työntekijöitä on otettu mukaan Espoon kaupungin sosiaalitoimen projekteihin. Palveluohjaaja koki muun muassa vaitiolovelvollisuuden vaikeuttavan yhteistyötä.

”- ehkä sellanen todella iso muutos on ehkä siinä - et kaupungilla on hirveen vaikeeta tehdä ei- kaupunkilaisten kanssa niinku yhteistyötä - Eli niinku sosiaalitoimi tekee sosiaalitoimen kanssa töitä, ja se että sinne tulee niin sanotui

tälläsii ulkopuolisii, jotka ei ole niinku heidän organisaatiosta, niin se tuottaa heille jo hirveen paljon ongelmia iha vaitolovelvollisuuden takia- - ” (Palveluohjaaja 1.)

Yksi palveluohjaajista toi esille, että yhteistyön ja moniammatillisuuden hyödyntäminen auttaa myös asiakasperheitä siirtymään palvelupiiristä toiseen. Lisäksi toinen palveluohjaaja painotti yli rajojen kulkevan tiedon tärkeyttä; tätä kautta pystytään vuorovaikutuksella ennaltaehkäisemään turhia ongelmia.

”Et niinku tämmösii asioita niinku mä sanoin minkä tärkeys niinku ihan oikeesti yhteistyöllä just sen takia on, että on tämmösiä epäkohtia mitä sosiaalipuolen työntekijät ei tiedä ja mitä me emme tiedä. Ja sit ku me pystytään juttelemaan keskenään asioista niin moni tämmönen asia mikä ennen on ollu niinku ongelma, se poistuu itestään ku tieto niinku niin sanotusti kulkee yli rajojen. Ja se on niinku hyvä asia.” (Palveluohjaaja 1.)

6.4.4 Edelläkävijä

Palveluohjauskokeilu-hankkeen seuranta on Espoossa ainoa laatuaan ja eikä samanlaista ole ollut aikaisemmin. Yksi haastatelluista palveluohjaajista toikin esille, että he ovat tehneet eräänlaista pioneerityötä ja kehittäneet uutta. Hänen mukaan työmäärä on lisääntynyt, mutta seuranta on tuonut työhön tietynlaista syvyyttä.

”Aika pitkälti tässä on myös tällstä pioneerityötä, et ei oo olemassa semmosta palvelua tai asiaa olemassa myöskään, et on joutunu kehittämään uutta- - ”(Palveluohjaaja 5.)

6.4.5 Seurantavaikutukset

Seurannan vaikutukset ovat olleet pitkäkestoisia ja sen myötä on tehty monia uusia hankealoitteita. Erään palveluohjaajan mielestä toimenpide-ehdotuksista puhuminen ja niiden ylläpitäminen on ollut tärkeää. Ajan ja paikan ollessa oikeat toimenpide-ehdotukset ovat saattaneet käynnistää jotain uutta. Yksi palveluohjaaja kertoi, että seurannan toimenpide-ehdotuksia on tullut esille erilaisissa tilaisuuksissa, jotka eivät liity seurantaan tai palveluohjauskokeiluun. Yksi haastatelluista totesi myös, että hankkeessa mukana olleet perheet ovat hyötäneet seurannan vaikutuksista, mutta erityisesti niistä hyötyvät tulevat vammaisten lasten perheet.

”- - vaikutukset on pitkäkestoisia, plus sitten ne on poikinu niinkun lisäksi vähän niinku laajempiakin niinkun asioita mitä ne itse ehdotukset oli- - ihan uusia hankealoitteita--” (Palveluohjaaja 5.)

6.4.6 Kehittämisen kohteet

Yksi palveluohjaajista kertoi, että Espoon kaupungin sosiaalitoimella oli ollut ennakkoluuloja seurantaan kohtaan. Sosiaalitoimessa oli pelätty, että hanke ja seuranta lisäävät huomattavasti työn määrää, kun kaikki vammaisten lasten perheet haluavat palveluohjaukseen. Hän kuitenkin totesi sosiaalitoimen ennakkoluulot vääriksi.

”Ja sitten ehkä se, että kaupunkihan luuli, varsinkin sosiaalitoimi, että tästä tulee hirvittävä ryöppy niinku heille töitä, eli että kaikki perheet tulee palveluohjausta siihen niin, perheet sitten yhdessä ne ei mitään muuta tee ku miettii, että mitä palveluita sä voit saada ja mistä sä voit hakee niit. Eihän se toiminu niin.”
(Palveluohjaaja 1.)

Myös toinen palveluohjaaja kommentoi, että pitäisi ottaa paremmin huomioon käytettävissä olevat resurssit. Hänen mukaansa toimenpide-ehdotuksia olisi saatu aktiivisemmin käytäntöön, jos työntekijäresurssit olisivat olleet suuremmat. Hän myös kertoi huonon taloustilanteen tuoneet lisää töitä, koska työntekijäresurssit ovat pienet. Seuranta ei myöskään ole ollut niin aktiivista, koska kaupungilla on ollut akuutteja asioita hoidettavana, jotka ovat menneet seurannan edelle.

”- - käytännön toteutus et varmaan sillä volumilla mitä oltais haluttu niin ehkä se käytännössä ne asiat ei oo toteutunu sillä ihan niin sillä mallilla mitä on toivottu. Käytännön toteutushan menee sitten voimassa olevilla resursseilla et silläkin hetkellä tietenkin et jos niinkun sanotaan että tätä olis haluttu saada käytännössä vielä niinkun aktiivisemmin toimimaan niin meillä pitäis myös olla työntekijäresurssit isommat.” (Palveluohjaaja 4.)

Kritiikkinä seurannasta oli erään palveluohjaajan mielestä toimenpide-ehdotusten suuri määrä. Hän myös totesi, että tulevaisuudessa pitäisi miettiä tarkemmin kuinka seuranta toteutetaan ja millä resursseilla.

”- - jollakin tavalla jokainen toimenpide-ehdotus, niiden määriä ehkä pitäis miettiä-- ei seurannassahan ei voi ihmisiä moneksi vuodeksi kiinnittää - - täytyy niin ku miettiä millä resurssilla seurataan ja millä tavalla se seuranta tehdään.” (Palveluohjaaja 3.)

Kaksi haastatelluista oli sitä mieltä, että seuranta ei ole toteutunut niin kuin alun perin oli ajateltu. Resurssien vähäisyyden vuoksi seuranta ei ole päästy toteuttamaan sellaisella volyymilla kuin olisi toivottu.

Seurantatyön tekeminen vaatii jatkuvaa työn kehittämistä. Yhden palveluohjaajan mielestä asioita, joita tulisi tulevaisuudessa miettiä seurantaan järjestettäessä, on tehokkaampien keinojen luominen, esimerkiksi tiedottamisen osalta. Lisäksi työntekijöiden vaihtuvuuden vaikutuksia seurantatyöhön tulisi minimoida.

” - - tän kokemuksen myötä sen pystyis ottamaan paremmin huomioon- - että nää vie tän verran aikaa, että pystyiskö sitä miettimään miten sais niinku tehokkaammin vielä vietyä eteenpäin ja siihen keinoja- - et mitä muita keinoja kuin nämä tapaamiset, ne on kyllä toisaalta ollu aika hyviäkin keinoja, mutta sitä olis voinu miettiä, että onko siinä jotain muuta ja ehkä semmosen tiedottamisen lisääminen- - ”(Palveluohjaaja 5.)

Eräs palveluohjaaja halusi painottaa kehittämistyön jatkamista seurannan päättymisen jälkeenkin. Toisen palveluohjaajan mielestä seurantatyö on jatkuvaa kehittämistä, katsomista ja kokeilemista.

” - - eihän kehittämistyö tähän lopu, että tietyllä tavalla niin, et ei voi ajatella että maailma on nyt valmis kun me ollaan seurattu näitä tavoitteita.”(Palveluohjaaja 3.)

Yksi haastatelluista palveluohjaajista totesi, että vammaispalveluissa on edelleen suuria aukkoja, joita hän huomaa työssään kuukausittain. Kuitenkin kaksi palveluohjaaja kertoi, että seurannan ansiosta vammaisten lasten sosiaalityötä lähdetty kehittämään ja perheille on pystytty tarjoamaan parempia palveluita.

”- - tällä hetkellä niinkun ja ylipäätänsä ehkä tätä lasten, vammaisten lasten perheiden sosiaalityötä ylipäätänsäkin on lähdetty miettiä ja kehittää eritavalla.”(Palveluohjaaja 4.)

”- - minähän voin vain olla iloinen siitä, että he saavat parempaa palvelua.” (Palveluohjaaja 3.)

7 Yhteenveto tuloksista

Tässä kappaleessa käsittelemme opinnäytetyön tuloksia. Käsittelemme tuloksia tutkimuskysymysten mukaisessa järjestyksessä. Tulosten käsittelyn jälkeen kappaleen lopusta löytyy jatkotutkimusehdotuksemme.

7.1 Asiakasperheiden ja palveluohjaajien näkemyksiä toimenpide-ehdotusten toteutumisesta

Eniten perheitä ja palveluohjaajia puhutti epätasa-arvoisuus vammaisten ja kehitysvammaisten kesken, sekä koko väestöön nähden. Palveluista puhuttaessa eriarvoisuus on nähtävissä selkeästi esimerkiksi maksuttoman kuntouttavan päivähoidon kohdalla.

Toimenpide-ehdotuksesta huolimatta maksuton kuntouttava päivähoito ei ole toteutunut vammaisten lasten kohdalla, kun taas puolestaan kehitysvammaisilla lapsilla päivähoito on maksutonta. Haastatellut palveluohjaajat painottivat myös muiden kuin kehitysvammaisten lasten asioiden eteenpäinviemistä ja tätä kautta pyritään vaikuttamaan ehkäisevästi

vammaisten lasten ja heidän perheidensä syrjäytymiseen. Haastatteluista nousi vahvasti esille se, että jo pelkästään ympäristö syrjii eikä esimerkiksi ympäristön ja tilojen esteettömyys ole itsestäänselvyys. Muun muassa leikkikenttien vaikeakulkuisuus sekä koulujen esteellisyys rajoittavat perheiden liikkumista. Tähän liittyen eräs palveluohjaaja piti tärkeänä sitä, että perheiden elämä ei rajoittuisi ainoastaan omaan kotiin. Ympäristön esteellisuuden lisäksi eräs perhe painotti ihmisten asenteiden esteellisyyttä arkea vaikeuttavana tekijänä. Myös yksi tärkeä asia on huomata se, että palvelujärjestelmä mahdollistaa vammaisten lasten ja heidän perheidensä syrjinnän. Esimerkiksi vammaisten lasten ja heidän perheidensä oikeus niin sanottuihin tavallisiin palveluihin ei ole itsestäänselvyys. Erään haastatellun kertoman mukaan kriisitilanteessa oleva espoolainen perhe oli käännytetty lastensuojelun palveluista ja heitä oli kehoitettu ottamaan yhteyttä vammaispalveluihin. Haastatellun mukaan ajatellaan, että vammaispalvelut on kattava palvelu eikä muisteta, että perheiden täytyy saada käyttää myös kaikkia normaaleja palveluita. Hänen mukaansa vammaisilla tulisi ensisijaisesti olla oikeus käyttää niin sanottuja normaaleja palveluita. Edellä mainittuja esimerkkejä kertomalla halusimme tuoda esiin, kuinka laajasti vammaisen lapsen ja hänen perheidensä arkea tulee ottaa huomioon sekä korostaa vammaisen lapsen epätasa-arvoista asemaa yhteiskunnassa. Seurannan toimenpide-ehdotuksista *vammaisen lapsen syrjäytymisen ehkäisy* on mielestämme mennyt eteenpäin, sillä kaikki toimenpide-ehdotukset ajavat vammaisten lasten ja heidän perheidensä etua ja tätä kautta ehkäistään syrjäytymistä.

Vammaisen lapsen perheen arkea helpottavat asiat ovat haastattelujen perusteella edelleen puutteellisia. Toimenpide-ehdotuksista neuvolan perhetyö, harrastusmahdollisuuksien näkyvyyden lisääminen, tapaamispaikan perustaminen, vapaaehtoisten palveluohjaajien pankki, Internet sivujen edelleen kehittäminen, vertaistukiryhmät, kotipalvelu sekä tilapäishoito eivät ole täysin toteutuneet eteenpäin viemisestä huolimatta. Näistä tilapäishoito puhutti sekä asiakasperheitä että palveluohjaajia. Asiakasperheet kertoivat tarjotun tilapäishoidon olevan riittämätöntä, sillä muutaman tunnin tilapäishoito lapsen ollessa koulussa ei auta perheen tilannetta. Palveluohjaajat olivat samaa mieltä asiakasperheiden kanssa tilapäishoidon puutteellisuudesta. Suurimmaksi syyksi pohdittiin tämän hetkistä taloustilannetta. Tilapäishoito on ollut akuutti asia ja tästä syystä Espoon kaupunki on lähtenyt kehittämään omia tilapäishoitopaikkoja ostopalvelun sijaan. Asia tulee koskettamaan perheitä varmasti tulevaisuudessa.

Toteutuneita toimenpide-ehdotuksia ovat palveluohjausmalli hyväksyminen, yhteydenotto synnytyssairaaloista, palvelusuunnitelma laatiminen, järjestöjen palvelukartaston luominen, yksinhuoltaja perheiden priorisointi ja ympäristön suunnittelu esteettömäksi. Esteettömyyteen liittyen yksi iso asia on ollut koulujen esteettömyyskartoitus sekä esteettömyyssymbolit Espoon koulujen Internet-sivuilla. Tällä hetkellä Espoossa on esteettömyysasiamies, joka hoitaa esteettömyyteen liittyvät asiat.

Toinen iso asia, joka on toimenpide-ehdotusten myötä saatu, on yksi palveluohjaaja vakanssi. Toimenpide-ehdotus ei ole täysin toteutunut, sillä ehdotuksen mukaan oli tarkoituksena saada kolme palveluohjaaja vakanssia eri-ikäisille lapsille. Tällä hetkellä yksi palveluohjaaja hoitaa kaikkien espoolaisten 0-18-vuotiaiden vammaisten lasten asioita. Asiakasperheet ja palveluohjaajat luonnehtivat yhden palveluohjaajan saamista työvoittona. Asiakasperheet kertoivat palveluohjaajan olevan toimivan kumppanina arjessa; palveluohjaaja auttaa, kuuntelee, tukee ja selvittää. Kuitenkin yksi palveluohjaaja koettiin riittämättömäksi asiakkaiden tarpeisiin nähden. Tällä hetkellä uusien palveluohjaajien saaminen on jäissä.

Edellä mainittujen lisäksi yhteydenotot synnytyssairaaloista on käynnistynyt ja ne toimivat hyvin. Kummatkin haastatellut ryhmät kokivat asian tärkeäksi. Asiakasperheillä ei kuitenkaan ollut kokemuksia yhteydenotoista, sillä asia ei kosketa heidän tämän hetkistä elämäntilannetta. Toimenpide-ehdotus tulee koskettamaan tulevia vammaisten lasten perheitä. Varhaisen tuen kannalta toimenpide-ehdotus on tarpeellinen, sillä se osaltaan auttaa sopeutumaan vammaisen lapsen kanssa elämiseen.

Tulevaisuuden haasteina haastatellut palveluohjaajat näkivät tiedonsaannin parantamisen, vammaisten lasten sisarusten huomioimisen, tilapäishoitopaikkojen lisäämisen sekä vertaistukiryhmien perustamisen neuvolatoimintaan. Useammassa haastattelussa ajateltiin vaikean taloustilanteen vaikuttaneen toimenpide-ehdotusten toteutumiseen ja eteenpäinviemiseen. Asiakasperheet kaipasivat tietoa olemassa olevista palveluista ja toivoivat tiedon olevan helpommin löydettävissä. Kukaan haastatelluista ei kertonut toimenpide-ehdotuksesta *pyydetään nimettäväksi muilta tahoilta palveluohjausyhdyshenkilöt*.

7.2 Asiakasperheiden ja palveluohjaajien näkemyksiä palveluohjauskokeilussa käytetystä seurantamallista

Palveluohjauskokeilussa käytetystä toimintamallista oli sekä asiakasperheillä että palveluohjaajilla pääosin positiivisia kokemuksia. Molemmat toivat esille, että seuranta on ollut hyvä ja tarpeellinen. Palveluohjaajat pitivät tärkeänä sitä, että perheet ovat päässeet vaikuttamaan palveluiden kehittämiseen. Enemmistö perheistä oli samaa mieltä palveluohjaajien kanssa.

Perheet kokivat seurantatapaamiset merkityksellisinä, he kokivat saaneensa tukea ja apua. Toisaalta kaivattiin lisää aikaa keskustelulle ja mielipiteiden vaihtamiselle. Tapaamistiheydestä oli myös erilaisia mielipiteitä. Tapaamisissa positiivisia asioita oli molempien ryhmien mielestä lastenhoidon järjestäminen ja asiantuntijavieraat. Palveluohjaajat kokivat tapaamisissa käytyjen keskusteluiden olleen hedelmällisiä ja

kolmannen sektorin palveluiden tulleen perheiden tietoisuuteen. Lisäksi palveluohjaajat korostivat perheiden mukanaolon tärkeyttä. Palveluohjaajien mielestä on ollut kunnia tehdä seurantatyötä ja tärkeintä on ollut se, että perheet ovat saaneet parempia palveluita. Seurannan myötä moniammatillinen yhteistyö yli Espoon kaupungin rajojen on lisääntynyt. Sen koettiin ennaltaehkäisevän turhia ongelmia ja auttavan perheiden liikkumista palveluviidakossa.

Kaikki haastatellut olivat yhtä mieltä seurannan järjestämisen tarpeellisuudesta. Ilman seurantaa toimenpide-ehdotukset unohtuisivat ja seurannan ansiosta asiat ovat edenneet jatkuvasti. Tärkeää on ollut, että perheet ovat päässeet vaikuttamaan sekä itse seurantaan että seurannan kautta palveluihin. Seurantamallin kuvattiin olevan ainoaan laatuaan ja edelläkävijä.

Seurannan ansiosta on tehty uusia hankealoitteita sekä kartoitettu kaikki Espoon koulut esteettömyyden osalta. Esteettömyyskartoituksen lisäksi tehdään esteettömyyssymbolit koulujen Internet-sivuille, joiden tarkoituksena on helpottaa vammaisen lapsen kouluvalintaa.

Seurantatyötä kerrottiin hankaloittaneen pienet työntekijäresurssit sekä taloudellinen tilanne. Resurssit vaikuttivat siihen, ettei seurantaa pystytty tekemään halutulla volyymilla. Tulevaisuudessa tulisi ottaa huomioon toimenpide-ehdotusten määrä sekä työntekijöiden vaihtuvuus. Seurannan ansiosta vammaisten lasten sosiaalityötä on lähdetty kehittämään. Palveluohjaajat korostivat, että kehittämistä tulee kuitenkin jatkaa, sillä vammaispalveluissa on edelleen puutteita.

8 Pohdinta

Tuloksia tarkasteltaessa pohdimme haastatteluihin osallistuneiden asiakasperheiden vähäistä määrää. Elämäntilanteiden muuttuminen, perheiden jaksaminen osallistua uuteen tutkimukseen ja seurantatapaamisista kulunut aika ovat saattaneet vaikuttaa perheiden vähäiseen osallistumiseen. Paikkakunnalta poismuutto, uusien perheenjäsenten syntyminen ja arkiset kiireet ovat mahdollisesti karsineet osallistujamäärää. Asiakasperheet ovat lisäksi osallistuneet ennen tätä opinnäytetyötä itse palveluohjauskokeiluun, siitä tehtyyn pro gradu-tutkielmaan sekä opinnäytetyöhön. Pohdimme näiden vaikutusta perheiden kiinnostukseen osallistua opinnäytetyöhömmme. Asiakasperheiden vastausten niukkuus seurantamalliin liittyen saattaa johtua siitä, että perheet ovat osallistuneet ainoastaan seurantatapaamisiin eivätkä täten näe seurantaa kokonaisuudessaan. Seurantatapaamisten lisäksi malliin on kuulunut palveluohjaajien keskinäisiä tapaamisia sekä palveluohjaajien tekemä työ toimenpide-ehdotusten eteenpäinviemiseksi. Palveluohjaajilla saattaa olla enemmän ajankohtaista tietoa toimenpide-ehdotuksista, sillä he ovat nähneet koko seurannan kaaren. Tämän vuoksi heillä

on enemmän ja monipuolisempaa tietoa kerrottavana. Kaikesta huolimatta olemme mielestämme saaneet vastaukset tutkimuskysymyksiimme, niin asiakasperheiden kuin palveluohjaajienkin näkökulmasta.

Mielestämme yhteistä kaikille toimenpide-ehdotuksille on vammaisten henkilöiden syrjäytymisen ehkäisy. Kaikki toimenpide-ehdotukset osaltaan edistävät vammaisten henkilöiden palveluiden kehittämistä sekä helpottavat arkea. Tätä kautta pyritään ehkäisemään vammaisten henkilöiden syrjäytymistä. Pohdimme myös tämän hetkisen taloustilanteen vaikutusta toimenpide-ehdotusten toteutumiseen. Huono taloustilanne ei kannusta uusien palvelujen kehittämiseen, vaan ylläpidettäviä palveluja priorisoidaan.

Tutkijan tehtävänä on herättää keskustelua ja nostaa esille yhteiskunnan ongelmia. Tätä kautta on mahdollista nostattaa yhteiskunnalliseen keskusteluun puhuttavia aiheita. (Gullveig & Oyen 1997, 40.) Toivommekin opinnäytetyömme hyödyttävän Espoon kaupunkia vammaispalveluiden kehittämisessä ja tätä kautta tuoda palvelut lähemmäksi vammaisten lasten ja heidän perheidensä arkea. Opinnäytetyötämme voi myös mielestämme hyödyntää uusia hankkeita ja seuranta perustettaessa.

Asiakasperheiden haastatteluista nousi esiin ettei toimenpide-ehdotukset ole näkyneet perheiden arjessa. Asiakasperheiden mukaan heidän omat lapset ovat jo vanhempia, joten kaikki toimenpide-ehdotukset eivät kosketa heitä. Tästä syystä olisikin mielenkiintoista tulevaisuudessa tutkia toimenpide-ehdotusten toteutumista uusissa vammaisten lasten perheissä. Tätä kautta olisi mahdollista saada monipuolisemmin tietoa toimenpide-ehdotusten edistymisestä perheiden näkökulmasta.

Tulosten perusteella ehdotamme, että Espoon kaupunki kiinnittäisi huomiota seuraaviin asioihin hankkeen seuranta suunniteltaessa: työnteijäresurssien tulisi olla suuremmat, seurattavien toimenpide-ehdotuksien määrää tulisi pohtia tarkemmin sekä huomioitava ajantasaisen informaation kulkeminen kaikille seurannan osapuolille. Toimenpide-ehdotuksista perheitä eniten palvelevat ja akuuteimmat ovat mielestämme tilapäishoito, kotipalvelu ja harrastustoiminnan mahdollisuuksien lisääminen ja näkyväksi tekeminen. Haastatteluiden perusteella edellä mainitut toimenpiteet nousivat tärkeiksi asioiksi.

Opinnäytetyöprosessi osoittanut, että tiivis ryhmätyöskentely on haastavaa. Olemme kuitenkin oppineet joustavuutta ja pitkäjänteisyyttä. Yhteistyö Espoon kaupungin yhteyshenkilöidemme kanssa on ollut mielenkiintoista ja motivoivaa. Yhteistyö on mielestämme ollut mutkatonta ja olemme saaneet tukea opinnäytetyöprosessiin. Olemme oppineet paljon uutta haastattelijana olemisesta ja analyysin teosta. Haastatteluista opittuamme osaisimme nyt keskittyä tarkemmin olennaiseen ja esittää paremmin tarkentavia

kysymyksiä.

9 Eettisyys opinnäytetyössä

Yksi kehittyneen ammatillisuuden kriteereistä on Talentian Sosiaalialan ammattilaisen eettisten ohjeiden (2005, 5) mukaan henkilön valmius eettiseen pohdintaan omaa työtä arvioidessa. Sosiaalialan ammattilaisen eettisten ohjeiden tarkoituksena on toimia ohjenuorana ja vahvistaa yksilön ammatti-identiteettiä. Tutkimuksen eettisyyttä pohdittaessa on otettava monia asioita huomioon. Ensimmäiseksi jo tutkimuksen aiheen valinta on eettinen valinta. Tutkijan tulee miettiä miksi tutkimukseen lähdetään ja kenen ehdoilla. Toiseksi huomio tulee kiinnittää tutkimukseen osallistuviin henkilöihin; kuinka tiedonhankinta järjestetään, kuinka haastateltavien suostumus tutkimukseen hankitaan ja mitä tutkimukseen osallistuneille kerrotaan tutkimuksesta. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2006, 25-28.) Haastateltavan on oltava tarkka siitä, kuinka paljon hän kertoo haastateltavalle tutkimuksen tavoitteista tai menettelytavoista, ettei tieto muuta haastateltavan käyttäytymistä tai muuta haastattelutuloksia. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 20.)

Kolmanneksi tutkimuksen kaikissa vaiheissa vältetään epärehellisyyttä. Tämä tarkoittaa, ettei tekstejä plagioida, toisen tutkijan roolia ja osuutta ei vähätellä, tutkimusraportissa tutkimuksen vaiheet tulee kertoa huolellisesti eikä tutkimuksen tuloksia tule esittää ilman kritiikkiä. (Hirsjärvi ym. 2006, 25-28.)

Laurea- ammattikorkeakoulun eettisten toimintaperiaatteiden mukaan niin tiedonhankinnan että tutkimusmenetelmien ja arviointimenetelmien tulee olla eettisesti kestäviä. Tutkijan tulee toimia rehellisesti ja muistaa huolellisuus tutkimuksen eri vaiheissa (Laurea intra.) Opinnäytetyössämme olemme noudattaneet yleisiä eettisiä periaatteita, esimerkiksi suojaamalla haastateltavien anonymiteetin. Haastateltavien nimiä emme julkaise ja ne jäävät ainoastaan meidän tietoon. Asiakasperheisiin otimme yhteyttä sähköpostitse Espoon kaupungin yhteyshenkilöiden kautta. Asiakasperheet ottivat yhteyttä suoraan meihin tai antoivat yhteystietonsa Espoon kaupungin yhteyshenkilöiden kautta. Palveluohjaajien yhteystiedot saimme Espoon kaupungin yhteyshenkilöiltämme ja otimme heihin yhteyttä sähköpostitse. Haastattelut tuhottiin heti aineiston analyysin jälkeen. Haastatteluiden alkuperäisilmaisuista poistimme kohdat, jotka saattaisivat vaarantaa haastateltujen anonymiteetin. Kaikki opinnäytetyötämme varten haastateltavat osallistuivat haastatteluun vapaaehtoisesti, ja heille kerrottiin avoimesti opinnäytetyön tarkoituksesta. Lopullisen työn tuleamme luovuttamaan kaikille osallistuneille.

Arviointityötä tehdessä tulee huomioida, että me opinnäytetyötämme tehdessämme olemme vastuussa itsellemme, toimeksiantajalle, arvioinnin kohteelle sekä yhteiskunnalle. Olemme

ottaneet huomioon omat periaattemme ja pyrkineet siihen, ettemme vahingoita arvioinnin kohdetta. Olemme myös vastuussa toimeksiantajalle siitä, että suoritamme opinnäytetyömme sovitusti. (Virtanen 2007, 52-53.) Olemme kirjoittaneet tutkimuksen tulokset totuudenmukaisesti ja mahdollisimman tarkasti. Myös Virtanen kirjassaan ”Arviointi, arviointitiedon luonne, tuottaminen ja hyödyntäminen” (2007) kirjoittaa, että arvioinnin tekijän tulisi tiedostaa mahdolliset arveluttavat tarkoitukset ja ketkä hyötyvät arvioinnin tuloksista ja mitä nuo hyödyt ovat. Meillä arvioinnin tekijöinä on mahdollisuus käyttää valtaa ja tämän takia meidän tulee tuloksia arvioitaessa pohtia omia arvojamme sekä mikä on hyvän moraalin mukaista toimintaa. Tämä takaa mahdollisimman objektiivisen ja luotettavan arvioinnin tekemisen.

10 Luotettavuus opinnäytetyössä

Luotettavuuden kriteerit ovat Eskolan & Suorannan (1998, 212) mukaan *uskottavuus*, *siirrettävyys*, *varmuus* ja *vahvistuvuus*. Uskottavuuden kriteerillä tarkoitetaan kohtaavako tutkittavan ja tutkijan käsitykset toisensa. Jokaisella henkilöllä on oma sosiaalinen todellisuutensa, joten tutkimustuloksia on mahdollista siirtää ainoastaan tietyin ehdoin. Tutkimuksen varmuus lisääntyy tutkijan ottaessa huomioon tutkimukseen laajasti vaikuttavat tekijät. Vahvistuvuus puolestaan on sitä, että aikaisemmista tutkimuksista on saatu vastaavanlaisia tuloksia.

Opinnäytetyöraporttia kirjoittaessamme olemme pyrkineet kertomaan opinnäytetyöprosessista ja tuloksista mahdollisimman tarkasti ja selkeästi. Tätä kautta olemme mielestämme lisänneet opinnäytetyön luotettavuutta. Haastattelukutsuja lähettäessämme emme ole valinneet haastateltavia, vaan olemme haastatelleet kaikki asiakasperheet ja palveluohjaajat, jotka ovat olleet halukkaita osallistumaan opinnäytetyöhömmme. Hirsjärvi & Hurme (2001, 185) toteavatkin haastatteluaineiston olevan sitä luotettavampi mitä laadukkaampi se on. Muita laadukkuuteen vaikuttavia tekijöitä on heidän mielestään tallennettujen haastattelunauhojen äänenlaatu, litteroinnin ja luokittelut yhdenmukaisuus.

Otimme yhteyttä haastateltaviin saatuaamme tutkimusluvan Espoon kaupungin sosiaali- ja terveystoimelta 16.2.2010. Olemme haastatelleet opinnäytetyötä varten kolmea asiakasperhettä sekä viittä palveluohjaajaa. Objektiivisina haastattelijoina olemista helpotti se, että olemme puolin ja toisin tuntemattomia haastateltavien kanssa. Luotettavuutta puolestaan olisi mielestämme lisännyt useamman asiakasperheen saaminen haastatteluihin, vaikkakaan laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä yleistettävyyteen. Asiakasperheet tuottivat vähemmän aineistoa, sekä määrällisesti että sisällöllisesti, mitä toivoimme. Kuitenkin koemme saaneemme vastaukset tutkimuskysymyksiimme. Palveluohjaajien kohdalla saimme

mielestämme tarpeeksi aineistoa opinnäytetyötämme varten. Toisaalta meidän haastattelijoiden olisi pitänyt olla tarkempia toimenpide-ehdotuksista kysyttäessä. Annoimme toimenpide-ehdotuksista listan haastateltaville, mutta silti suuren määrän vuoksi viimeinen toimenpide-ehdotus jäi huomioimatta. Tästä syystä emme ole saaneet kyseisestä toimenpide-ehdotuksesta tuloksia.

Haastattelut on litteroitu mahdollisimman pian haastatteluiden jälkeen. Olemme myös pyrkineet siihen, että haastattelun tekijä litteroi tekstin. Haastattelut on pääsääntöisesti tehty parihaastatteluna, tarkoituksena lisätä luotettavuutta. Haastatteluissa toinen oli päävastuussa haastattelun etenemisestä ja kysymysten esittämisestä toisen tarkkaillessa, että haastateltava ja haastattelija pysyvät aiheessa. Lisäksi tämä mahdollisti kummankin haastattelijan lisäkysymysten esittämisen. Aina tämä ei kuitenkaan ollut mahdollista muun muassa sairastapausten vuoksi. Olemme sopineet haastateltavien kanssa, että kaikki osallistuneet saavat opinnäytetyöraportin itselleen luettavaksi sen valmistuttua. Lisäksi luovutamme omat kappaleet Sosiaali- ja terveystoimen kehittämisyksikölle. Tällä pyrimme olemaan mahdollisimman avoimia tiedon antajia kohtaan.

Opinnäytetyöraportin tuloksista kerrottaessa olemme lisänneet tekstiin haastatteluiden alkuperäisilmaisuja, sillä suorat lainaukset haastatteluista lisäävät tutkimuksen luotettavuutta. Luotettavuuden lisäksi ne elävöittävät tekstiä ja haastateltujen oma kieli mielestämme välittyy lukijalle paremmin.

Luotettavuutta voidaan myös tarkastella valideetti ja reliabiliteetti käsitteiden kautta. Valideetti käsitteen mukaan tutkimuksessa on tutkittu sitä mitä on luvattu tutkia. Reliabiliteetti puolestaan tarkoittaa tutkimustulosten toistettavuutta. Käsitteet ovat lähtöisin määrällisestä eli kvantitatiivisesta tutkimuksesta ja siksi niiden käyttöä on kritisoitu laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 136; Bell 1999, 103-104.) Opinnäytetyössämme mielestämme tutkimuksen valideetti toteutuu, sillä olemme saaneet aineistonanalyysistä vastaukset tutkimuskysymyksiimme.

Tutkimuksen luotettavuuteen liittyy vielä triangulaatio ja meidän kohdalla erityisesti tutkijatriangulaatio. Tutkijatriangulaatiolla tarkoitetaan sitä, että tutkimuksen osallistuu useampi tutkija. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 144.) Tässä työssä tutkijatriangulaatio on lisännyt luotettavuutta erityisesti aineiston analyysissä.

Lähteet

- Ala-Nikkola, M. & Sipilä, J. 1997. Yksilökohtainen palveluohjaus. Helsinki:Stakes.
- Bell, E. 1999. Doing your research project. Glasgow: Bell & Bain Ltd.
- Eriksson, S. 2008. Erot, erilaisuus ja elinehdot - vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliitto.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä:Gummerus.
- Gullveig, B. & Øyen, Ø. 1998. Etik och praktik i forskarens vardag. Lund: Studentlitteratur.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2006. Tutki ja kirjoita. Jyväskylä:Gummerus.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 1995. Teemahaastattelu. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, S., Hurme, H. Tutkimushaastattelu. 2001. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki:Yliopistopaino.
- Heikkilä, T. 2008. Tilastollinen tutkimus. Helsinki: Edita
- Hyttinen, L. 2001. Yhteisellä matkalla. Palveluohjauksen toimintamallia hakemassa. Helsinki: Yliopistopaino.
- Kinnunen, T. 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja B raportteja 33. Tampere:Juvenes print oy.
- Kiviniitty, S. & Samuelsson, M. 2006. Espoon pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja heidän perheidensä palveluohjaus raportti 2004–2006. Espoon kaupungin painatuskeskus.
- Lampinen, R. 2007. Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysivaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki:Edita.
- Linnossuo, O. 2004. Syrjäytymisestä selviytymiseen? Arviointitutkimus työttömien nuorten palveluohjauksesta. Sosiaali- ja terveysturvan katsauksia 61. Helsinki:Edita.
- Mäntysaari, M. Arviointi sosiaalipalveluissa. Katsaus arvioinnin peruskysymyksiin. Finsoc, työpapereita 3/2001. Helsinki:Stakes.
- Seppänen-Järvelä, R. 2003. Prosessiarviointi kehittämisprojektissa - Opas käytäntöihin. FinSoc, Työpapereita 1. Stakes: Helsinki. http://groups.stakes.fi/NR/rdonlyres/2C41CB87-6134-4C94-8D1B-46CD906C3B33/0/Arviointiraportteja4_04.pdf . Luettu 20.11.2009.
- Suominen, S. & Tuominen, M. 2007. Palveluohjaus- portti itsenäiseen elämään. Helsinki: Profami oy.
- Somerkivi, P. Olen verkon silmässä kala -Vammaisuus, kuntoutuminen ja selviytyminen sosiaalisen verkostossa. Helsinki:Valopaino Oy.
- Sosiaalialan ammattilaisen eettiset ohjeet. 2005. Arvot, elämä, etiikka. Sosiaalialan korkeakoulutettujen ammattijärjestö Talentia ry. Helsinki: Ammattieettinen lautakunta.
- Kumpuvuori, J. & Högbäck, M. 2003. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2003:10. Vammaisten henkilöiden ihmisoikeudet Suomessa. Helsinki: Edita.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus.

Paakkunainen, K. 1999. Arviointitutkimus ja nuoriso. Tulostavasta dynaamiseen nuorisotoimintaan. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto julkaisuja 8/99.

Pietiläinen, E. & Seppälä, H. 2003. Palveluohjaus asiakastyössä ja organisaatiossa. Kehitysvammaliitto.

Pietiläinen, E. (toim.) Lapsi, perhe ja palveluohjaus. Pitkääikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä palveluohjauskokeilu 2001–2003. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2003:11. Helsinki: Edita.

Rivanti, L. 2006. Hallitsemattomasta asiakkuudesta hallittuun asiakkuuteen? Pitkääikaissairaiden ja vammaisten lasten ja heidän perheidensä palveluohjauskokeilusta 2004-2005 Espoossa. Helsingin yliopisto.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä:Gummerus.

Robson, C. 2001. Käytännön arvioinnin perusteet. Helsinki:Tammi.

Vataja, K., Seppänen- Järvelä, R. 2008. Prosessiarviointi-mahdollisuus lujittaa kehittämisprojektia. Kirjassa Kehittämistyön risteyksiä. Toim. Seppänen- Järvelä, R., Karjalainen P. Jyväskylä:Stakes.

Virtanen, P. Arviointi. 2007. Arviointitiedon luonne, tuottaminen ja hyödyntäminen.Helsinki: Edita.

Euroopan parlamentti. <http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?pubRef=-//EP//TEXT+REPORT+A6-2009-0229+0+DOC+XML+V0//FI>. Luettu 22.9.2009.

Laurea intra.

https://intra.laurea.fi/intra/fi/03_tutkimus_ja_kehitys/02_tk_osio2/01_tutkimuspalvelut/07_Eettisetohjeet/index.jsp. Luettu 11.11.2009.

Finlex. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>. Luettu 20.11.2009.

Nyqvist, L. Sosiaalityön ammatillinen lisensiaatinkoulutus. Arviointitutkimus. Sosnet.

<http://www.uta.fi/laitokset/sospol/sosnet/ammlis/arviointitut.htm>. Luettu 3.8.2010

Andersson,S., Haverinen, R., Kainlahti, A., Karjalainen,P., Kemppainen,P., Lindqvist,T. Maaniitti,M., Mäntysaari, M., Päiväranta, E. Seppänen- Järvelä, R. Arviointi sosiaalipalveluissa. 2001. Katsaus arvioinnin peruskysymyksiin. FinSoc Työpapereita 3/2001. Helsinki: Stakes <http://groups.stakes.fi/NR/rdonlyres/A826D5F7-40D4-4A20-8E3E-02194FD5AAC9/0/Ty%C3%B6papereita32001.pdf>. Luettu 3.8.2010

Liitteet

Liite 1 Toimenpide-ehdotukset Espoon kaupungille ja yhteistyötahoille

TOIMENPIDE-EHDOTUKSET ESPOON KAUPUNGILLE JA YHTEISTYÖTAHOILLE

1. Yhteydenotto synnytyssairaaloista (Jorvi, Naistenklinikka) vammaispalvelun sosiaalityöhön vanhempien suostumuksella
2. Neuvolan perhetyön tarjoaminen vammaisten lasten perheille
3. Kotipalvelun tarjoaminen vammaisten lasten ja nuorten perheille
4. Monipuolisen tilapäishoidon tarjoaminen vammaisten lasten ja nuorten perheille
5. Vertaistuen toteuttaminen vanhemmille, vammaiselle lapselle ja sisaruksille
6. Palvelusuunnitelman laatiminen ja päivittäminen vammaisen lapsen ja nuoren perheen kanssa
7. Kuntouttavan päivähoidon maksuttomuus myös vammaisille lapsille
8. Internet sivujen edelleen kehittäminen palvelemaan vammaisten lasten perheiden tiedonsaantia
9. Järjestöjen palvelukartaston luominen
10. Vammaisten lasten ja nuorten yksinhuoltaja perheiden priorisointi palveluohjauksessa, sosiaalityössä, perhetyössä ja kotipalvelussa
11. Vammaisten lasten syrjäytymisen ehkäisy
12. Ympäristön suunnittelu esteettömäksi
13. Harrastustoiminnan mahdollisuuksien näkyvyyden lisääminen sekä toimintaan osallistumisen tuki
14. Vammaisten lasten ja perheiden tapaamispaikan perustaminen
15. Palveluohjauksen toimintamalliehdotuksen hyväksyminen
16. Kahden palveluohjaajavakanssin perustaminen 0-6 ja 7-11 vuotiaille vammaisille lapsille vuonna 2007 sekä yhden palveluohjaajavakanssin perustaminen 12-17-vuotiaille vammaisille lapsille ja nuorille vuonna 2008
17. Ehdotetaan selvitettäväksi mahdollisuutta perustaa vapaaehtoisten palveluohjaajien pankki
18. Pyydetään nimettäväksi muilta tahoilta (Espoon toimialat, Jorvin sairaala, Lasten ja nuorten sairaala, Kansaneläkelaitos) palveluohjausyhdyshenkilöt

(Kiviniitty & Samuelsson 2006, 21).

Liite 2 Teemahaastattelu perheet

TEEMAHAASTATTELU PERHEET

- Seurantatapaamiset
Minkälaisena olette kokeneet palveluohjauskokeilun seurannan?
- Toimenpide-ehdotukset
Kuinka seurannassa toteutuneet toimenpide-ehdotukset ovat näkyneet arjessanne?
Mitä uutta teille toteutuneet toimenpide-ehdotukset ovat tuoneet?
- Kehittämisehdotukset

Liite 3 Teemahaastattelu seurantaryhmä

TEEMAHAASTATTELU SEURANTARYHMÄ

- Miten olette kokeneet palveluohjauskokeilun seurannassa käytetyn toimintamallin?
- Mitkä toimenpide-ehdotukset ovat toteutuneet asiakasperheissänne?
- Miten toimenpide-ehdotukset näkyvät työssänne?
- Kehittämissuhteet?

Liite 4 Saatekirje

**LAUREA - AMMATTIKORKEAKOULU**

Hei!

Olemme kolme Laurea-ammattikorkeakoulun Otaniemen toimipisteen sosiaalialan opiskelijaa. Olemme tekemässä opinnäytetyötä Espoon pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä palveluohjauskokeilun seurannasta. Espoon kaupungin puolelta yhteistyökumppaneinamme toimivat Maritta Samuelsson ja Sirkku Kiviniitty.

Opinnäytetyömme tarkoituksena on arvioida palveluohjauskokeilun seurannan toimenpide-ehdotusten toteutumista asiakasperheiden ja seurantaryhmän näkökulmasta sekä arvioida seurannassa käytettyä toimintamallia.

Tarkoituksenamme on haastatella seurantaan osallistuneita asiakasperheitä sekä palveluohjaajia teemahaastattelun avulla. Teemahaastattelut tullaan nauhoittamaan ja aineisto tullaan hävittämään heti aineiston analyysin jälkeen. Haastateltavat tulevat pysymään koko tutkimuksen ajan anonyymeinä. Haastattelut toteuttaisimme Teille sopivassa paikassa esimerkiksi kotonanne.

Olisimme erittäin kiinnostuneita haastattelemaan Teitä. Tutkimuksen kannalta olisi merkittävää, että saisimme mahdollisimman laajan sekä kattavan aineiston. Opinnäytetyön valmistuttua tulemme lähettämään tutkimukseen osallistuneille valmiin työn. Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista.

Toivoisimme mahdollisimman pikaista yhteydenottoa mikäli olette kiinnostuneita osallistumaan tutkimukseen.

Ystävällisin terveisin,

Martina Vahvelainen, Maija Nikkanen ja Netta Puustinen

Jos haluatte lisätietoa tutkimuksesta ja haastatteluista, voitte ottaa meihin yhteyttä sähköpostitse tai puhelimitse:

martina.vahvelainen@laurea.fi ([REDACTED])

maija.nikkanen@laurea.fi ([REDACTED])

netta.puustinen@laurea.fi ([REDACTED])

Liite 5 Esimerkki aineistonanalysistä

ALKUPERÄISILMAUS	PELIKISTETTY ILMAUS	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	YHDISTÄVÄLUOKKA
"Se on huomattu nyt hyvin, et esimerkiksi rakennetaan kaikille työryhmissä, ennen ehkä enemmän aina katsottiin sitä pohjajalirustusta et oliko oven leveydet tarpeeks, oliko inva- vessa tarpeeks suuri ja muuta. Nyt me osataan myös katsoo se mikä se ulko, se pihapiiri on. Eli pystytään katsomaan sitä, että pääseekö bussisijaiskeille, pääseekö kauppaan, pääseekö yleensä parkkipaikalta pois, onks nää reunakivet ja muut sopivan." (Palveluohjaaja 1.)	Havahduttu esteellisyteen	Ympäristön esteettömyys	Syrjäytymisen ehkäisy	Palveluohjaajien näkemyksiä seurannan toimenpite- ehdotuksista
" - ympäristön suunnittelu esteettömäksi, niin sitähan me ollaan tehty että ollaan kartotettu nämä koulut, peruskoulut ja sitten on sinne kouluoppaisiin niin, siis kaupungin kouluoppaat, nämä koulutusoppaat joissa on peruskouluista tai näistä koulutuksista tietoa, niin sinne viety tää esteettömyssymboli - - koska todettiin että ne ei toiminu juurikaan missään koulussa eikä niistä paljoakaan tiedetty." (Palveluohjaaja 5.)	Koulujen esteettömyys			
"Eli ne jotka siihen osallistu ne perheet, ne sai periaatteessa vertaistukea ilman että niiden piti mennä minnekään." (Palveluohjaaja 1.)	Seurantatapaamisista vertaistukea	Vertaistuki		
"Sit tässä on erikoista se, että vertaistuki on yleensä se, että sä oot saman diagnoosin alla. Ne on aina kerätty yhteen. Eli on CP- vammaiset, on kehitysvammaiset, tai on sitte sokeat tai ihan mitä vaan, ne on niinku omat ryhmät.	Vertaistuen tärkeys yli rajojen			

Ja vertaistuki, tottakai vertaistuki on tärkeää että se on joskus täsmä asiakin, mutta kun jutellaan yleistä näistä asioista, niin ei oo diagnosoilla mitään väliä. Ongelmat perheissä on suurin piirtein samantyyppiset." (Palveluohjaaja 1.)				
"Yksinhuoltajaperheiden priorisointi", minusta se on ihan hyvä, siinhän vanhempi on yksin ja on tosi tiukilla, koska ei oo sitä toista aikuista jakamassa." (Palveluohjaaja 2.)	Luonnollinen priorisointi	Yksinhuoltajaperheiden priorisointi		
"Vammasten lasten ja nuorten yksinhuoltaja perheiden priorisointi palveluohjaus, ihan selkeesti toki niinkun esimerkiksi mua työllistää nämä yksinhuoltaja perheet vielä enemmän kun se perhe missä on kaks huoltajaa. Se on ihan ja niinku ihan luonnollinen priorisointi." (Palveluohjaaja 4.)	Perheiden tarve näkyväksi			
"- toimintamalli ehdotushan, sehän hyväksyttiin, se palveluohjauksen toimintamalli, eli tämmöinen, hyväksyttiin ensimmäisessä esittelyssä kun me tätä hanketta - tän kuvauksen tapainen työskentelymalli otettiin käytäntöön meillä vammaispalvelutyöskentelyssä." (Palveluohjaaja 3.)	Toimintamalli hyväksytty	Palveluohjauksen toimintamalli	Toimintamallit	
"Et jokaisen niin kun, jokainen asia näistä toimenpite- ehdotuksista on ollu meidän käsittelyssä - mutta kaikki ovat jollakin tavalla toteutuneet." (Palveluohjaaja 3.)	Seurannan ansiosta toimenpide- ehdotukset edenneet	Seurantamalli		

Liite 6 Esimerkki aineistonanalyyseistä

ALKUPERÄISILMAUS	PEIKISTETTYILMAUS	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	YHDISTÄVÄLUOKKA
"Sitten kyllä ihan hyvin ne sitten toteutu toimenpide-ehdotuksissa ja on otettu huomioon ja kyllä mun mielestä oli hyviinkin antoisia nämä seurannat." (Perhe 3.)	Perheet kokeneet seurantatapaamiset antoisiksi	Seurantatapaamiset voimavarana	Voimavara	Asiakasperheiden näkemyksiä seurannassa käytetystä toimintamallista
"Mun mielestä se oli ihan, se oli ihan hyvä-- sai siitä aina jotain itelleen." (Perhe 2.)	Saanut seurantatapaamisista jotakin itselleen	Oma aktiivisuus lisääntynyt		
" - on toki tullut kaikkia sellaisia uusia ihmisiä ja siläläillä on tullu enemmän aktivoituneeksi itekki et ottaa, on ne ihmiset, joihin ottaa yhteyttä." (Perhe 1.)	Seurannan myötä aktiivisuus lisääntynyt			
"On helpompaa, että on joku johon ottaa yhteyttä, joka tavallaan toimii sille niinku yhdessä. Et ei tarteet yksin taistelle tuulimyllyjä vastaan." (Perhe 1.)	Tunne, että ei tarvitse taistella yksin tuulimyllyjä vastaan	Tunne tuen saamisesta		
" - vaikka mä en oo saanu konkreettista tukea, niin oon saanu muuta tukea, mun tähän. Se on nimittäin semmonen, kun sä oot niinku yksin, niin tiedätkö mä itekää varmasti mikä on se, koska oot tavallaan yksin vastuussa." (Perhe 3.)	Saanut tukea ja varmuutta arkeen			
"Kun elää pienen lapsen kanssa omassa kuplassa, niin oli kiiva päästä ihmisten ilmoille ja varsinkin kun lastenhoito oli järjestetty, että uskalsi jättää hyvällä mielellä lapsen hoitoon." (Perhe 3.)	Lastenhoito edesauttanut osallistumista seurantatapaamisiin	Osallistuminen mahdollistettu		